

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI NAPOLI FEDERICO II



Dipartimento di Studi Umanistici

Processi di Resilienza e Compiti di Sviluppo

Scuola di Dottorato in Scienze Psicologiche e Pedagogiche

Indirizzo

Psicologia della Salute e prevenzione del Rischio Individuale e Sociale

XXVII Ciclo

Tutor

Ch.ma Prof. Maria Francesca Freda

Candidata

Nunzia RAINONE

Coordinatore

Prof. Maura STRIANO

Anno Accademico: 2014/2015

Introduzione	III
Primo capitolo	1
1.1. La resilienza psicologica: un costrutto <i>Developmental</i>	1
1.2. Dimensioni di rischio: Crisi vs Trauma	5
1.3. Fattori protettivi, competenze e funzioni per il fronteggiamento di eventi critici	10
1.4. Outcome positivo, adattamento resiliente e sua processualità	21
Secondo Capitolo	
2.1. Essere o divenire resilienti nel fronteggiamento della Sclerosi Multipla adolescenziale: un'analisi di moderazione	34
2.2. La Sclerosi Multipla: una malattia progressivamente invalidante	34
2.3. Essere Adolescenti con Sclerosi Multipla	36
2.4. Contesto della ricerca	40
2.5. Obiettivi	42
2.6. Metodologia e Strumenti	43
2.7. Partecipanti	46
2.8. Analisi dei dati	47
2.9. Risultati	48
2.9.1. Analisi descrittive: confronto fra medie	48
2.9.2. Analisi di Regressione Lineare e Multipla	49
2.9.3. Analisi di Moderazione su campione unico	54
2.9.4. Analisi su gruppi indipendenti	57
2.9.5. Test T Student su gruppi indipendenti	57
2.9.6. Analisi di Correlazione su gruppi indipendenti	59
2.10. Discussione	65
Terzo Capitolo	
3.1. Come fronteggiare la Sclerosi Multipla in adolescenza: un'analisi qualitativa del processo	69
3.2. Obiettivi	74
3.3. Metodo	75
3.3.1. L'intervista	75
3.3.2. Partecipanti e Procedura di raccolta delle interviste	77
3.3.3. Procedura di analisi dei testi	77
3.4. Findings	78
3.4.1. Analisi dei Cluster	78
3.4.2. Analisi delle Corrispondenze Multiple	88
3.5. Discussione	90
Quarto capitolo	
4.1. Diventare Genitori: la genitorialità quale compito di sviluppo composito e processuale	93
4.2. Diventare genitori di un bambino o di una bambina con sviluppo atipico:	101

genitorialità a rischio e resilienza familiare	
4.3. La comunicazione emotiva e sue implicazioni per lo sviluppo di resilienza	115
4.3.1. La regolazione emotiva come fattore di resilienza per i genitori	115
4.4. Contesto della ricerca	119
4.5. Obiettivi	120
4.6. Metodologia e Strumenti	121
4.7. Partecipanti	124
4.8. Analisi dei dati	125
4.9. Risultati	126
5.3.2. Analisi descrittive: confronto fra medie	126
5.3.3. Analisi di Regressione Lineare e Multipla	128
5.3.4. Analisi di Mediazione su campione unico	133
4.10. Discussione	136

Quinto Capitolo

5.1. La Reazione alla Diagnosi: un compito di sviluppo al servizio della genitorialità	138
5.2. Obiettivi	140
5.3. Metodo	141
5.3.1. L'intervista	141
5.3.2. Partecipanti e Procedura di raccolta delle interviste	142
5.3.3. Procedura di analisi	143
5.4. Findings	148
5.4.1. Categorizzazione delle interviste	148
5.4.2. Analisi Tematica	156
5.5. Discussione	173
6. Conclusioni	175
7. Bibliografia	177

Introduzione

*Quando la porta della gioia si chiude,
subito se ne apre un'altra;
ma spesso restiamo incantati a guardare la porta chiusa,
e non ci accorgiamo di quella aperta.*

Helen Keller

Il termine resilienza deriva dal latino *re-salio*, iterativo di *salio*, cioè saltare, rimbalzare, per estensione danzare. Nell'antica Roma veniva utilizzato per indicare il gesto di tentare di risalire sulle imbarcazioni rovesciate. Il vocabolo è stato utilizzato inizialmente in fisica dei materiali per indicare "la resistenza a una rottura dinamica determinabile con una prova d'urto" (Devoto & Oli, 2007). Attualmente il vocabolo è utilizzato in diverse discipline. In biologia, per indicare la capacità di una specie di recuperare la salute fisica a seguito di un danno; in ecologia, in riferimento alle specie che si adattano ad un ecosistema caratterizzato da forte variabilità; in informatica viene ad indicare la capacità di un sistema operativo di adattarsi alle condizioni d'uso e di resistenza all'usura; nella teoria dei sistemi indica la capacità che ha un sistema di resistere ai cambiamenti provocati dall'esterno, mantenendo la coesione strutturale attraverso il processo di sviluppo.

Nella psicologia e nelle scienze sociali invece l'interesse per il concetto di resilienza è relativamente recente. Ciò sembra essere ascrivibile alla dominanza, in queste discipline, del modello patocentrico focalizzato sul disagio, sulla patologia, sulla sofferenza molto più che sulla capacità dei soggetti di resistere e di superare le difficoltà. Un cambiamento di rotta avviene negli anni '70 con la *Developmental psychopathology*; un nuovo campo della psicologia che nasce dall'integrazione di diverse discipline: l'embriologia, la genetica, le neuroscienze, la psicoanalisi, la psicologia clinica, la psicologia dello sviluppo, la psicologia sperimentale (Toth, Cicchetti, 2010). «Molti dei grandi teorici all'interno di queste influenti

discipline sono arrivati alla conclusione che possiamo imparare molto di più riguardo al normale funzionamento di un organismo dallo studio della sua patologia, e allo stesso modo, molto di più riguardo alla sua patologia dallo studio delle sue normali condizioni » (Cicchetti, Toth, op.cit., p.95).

La *Developmental Psychopathology* è dunque un approccio che utilizza lo studio dello sviluppo tipico per comprendere lo sviluppo atipico e viceversa, dal momento che si fonda sull'ipotesi per cui la conoscenza del "normale" percorso evolutivo possa facilitare la comprensione delle "deviazioni" dovute a condizioni di rischio psicopatologico, così come lo studio della patologia possa aiutare a comprendere meglio i normali processi di sviluppo. «La psicopatologia è una sorta di magnifico specchio nel quale i normali processi psicologici possono essere meglio osservati. Ogni patologia è, a rigor di termini, un processo. Come un processo essa è estesa nel tempo, e deve essere compresa nei suoi aspetti temporali. Dato che tutta la patologia potrebbe essere concepita come un disturbo, una distorsione, o una degenerazione del normale funzionamento, ne consegue pertanto che, se si vuole comprendere meglio la patologia, si deve comprendere meglio il funzionamento normale, a dispetto del quale è definita la patologia» (Cicchetti, 1984, p.2).

Tale cambiamento di rotta, dal patologico al normale ha favorito il fiorire degli studi sulla resilienza, spostando l'accento sui dinamici intrecci che possono intercorrere tra fattori di rischio e fattori di protezione finalizzati ad un adattamento funzionale e non patologico. Ciò che viene meno è il legame causa-effetto tra la presenza del rischio e l'insorgere di deviazioni dal "normale" percorso evolutivo e/o di disordini psicopatologici.

La circolarità riduzionista causa-effetto non poteva più spiegare la complessità dei fenomeni, soprattutto a seguito di studi che avevano mostrato come, a discapito di ogni pronostico, persone cresciute in condizioni avverse riuscivano ad ottenere uno sviluppo adeguato. L'effetto immediato fu lo spostamento di interesse dall'analisi dei fattori di rischio e disagio, ossia dalla mancanza e dalla vulnerabilità, all'indagine di quelli che

vennero definiti fattori protettivi, di natura individuale, familiare, ambientale. Ci sono state, così, due diverse risposte alla domanda sulla imprevedibilità e la multi finalità dello sviluppo in situazioni problematiche. Due filoni teorici che si differenziano in ragione di come concettualizzavano la resilienza. Uno individua come nodo della questione le qualità e le caratteristiche di tratto degli individui cosiddetti “resilienti”; l’altro, invece, inquadra la resilienza come un processo “multideterminato”. Non si riscontra, infatti, un consenso riguardo alla possibile definizione di resilienza: non vi è accordo sul riconoscerla come tratto piuttosto che come un processo od un risultato (Lecomte, 2002). Altre questioni aperte riguardano i fattori protettivi e di rischio: in ragione di cosa li definiamo tali e che ruolo hanno nel percorso di sviluppo.

Partendo da tali evidenze il lavoro si propone di approfondire il costrutto di resilienza, provando a dare una visione omogenea ad un processo multideterminato. Allo stesso tempo, si è cercato di scomporre il costrutto e di analizzare le sue dimensioni fondanti attraverso due studi empirici, uno con adolescenti con Sclerosi Multipla, ed un altro con Genitori di bambini con Disturbo dello Spettro Autistico. Entrambe le condizioni di disabilità, propria o di un figlio, sono state lette quali dimensioni di rischio che, lungi dall’essere cause conclamate di malessere o disordini psicopatologici, possono essere fronteggiate con successo.

1.1. La resilienza psicologica: un costrutto *Developmental*

Nel 1982 gli studiosi Werner e Smith pubblicarono i risultati di uno studio longitudinale iniziato nel 1955. Per circa trent'anni avevano osservato i percorsi di sviluppo di 698 neonati dell'isola di Kauai (Hawaii); questi erano stati presi in considerazione dagli studiosi in quanto esposti a diversi fattori di rischio (nascita difficile, povertà, famiglie con problemi di alcolismo, malattie mentali, aggressività, etc...) che avrebbero potuto influenzare lo sviluppo e portare, secondo la psicopatologia classica, all'insorgere di disagio psichico e sociale. A dispetto delle previsioni, tuttavia, Werner e Smith si trovarono a dovere spiegare un dato inaspettato: il 28% di questi bambini riuscì ad avere in età adulta un buon adattamento. I ricercatori iniziarono a chiedersi quali fattori avessero potuto favorire un tale adeguato sviluppo: ci si stava dunque interrogando su cosa avesse reso questi bambini "resilienti", termine che per la prima volta fa capolino nella ricerca scientifica di matrice psicologica.

Già nel 1979 Rutter aveva cominciato a mettere in discussione l'equazione "rischio = patologia". Rutter si era a lungo occupato degli effetti della psicopatologia materna sullo sviluppo dei bambini, nello specifico dei bambini nati da madri schizofreniche. Classicamente gli studi sulla schizofrenia si occupavano della comprensione dei comportamenti disadattivi dei bambini, mentre i soggetti che mostravano un relativo adattamento erano ritenuti atipici e non interessanti. Rutter mostrò come un numero cospicuo dei bambini inclusi nel suo campione di ricerca risultassero in piena salute mentale e ben adattati. Lo studioso cominciò a parlare di risposta positiva di un soggetto allo stress e alle condizioni avverse, intendendo come positiva l'assenza di disturbi psicopatologici (Rutter, op. cit.).

Entrambi gli studi sopracitati, per quanto pietre miliari nello studio della resilienza, sono il frutto di un'inversione di rotta cui la letteratura scientifica stava assistendo sin dagli inizi degli anni '70 (Coddington, 1972;

Garmezy, 1973, 1975, 1981; Eisenberg, 1977; Garbarino & Jacobson, 1978; Charlesworth, 1978; Bleuler, 1978; Sroufe, 1979; Greenspan, 1979) e che consisteva nello spostamento del punto di vista sullo studio dei fenomeni psicologici; dall'analisi dei fattori di rischio e disagio, si iniziarono ad indagare i fattori protettivi che potessero influire sui molteplici e potenziali percorsi di sviluppo di una persona considerata a rischio.

Tutti questi studi gettarono le basi per quella nuova disciplina che fu chiamata *Developmental Psychopathology* (Sroufe e Rutter, 1984; Cicchetti, 1984; Garmezy, Masten, Tellegen, 1984) ed in cui gli studi sulla resilienza psicologica trovarono ampio respiro.

La *Developmental Psychopathology* non si occupava solo delle cause della psicopatologia, ma soprattutto dello studio delle possibili traiettorie evolutive che si generavano nel momento in cui l'individuo si trovava a dover affrontare eventi critici; allo stesso tempo, la *Developmental* era interessata a comprendere quali fattori intervenissero per far sì che le persone considerate "a rischio" potessero o meno sviluppare disordini nel raggiungimento dei compiti di sviluppo (Sroufe & Rutter, 1984). Ci si chiedeva, dunque, quali fossero i processi biologici, psicologici, sociali, ed ambientali che complessificavano quella superficiale relazione di causa-effetto tra la presenza del rischio e l'insorgenza di una problematica psichica; d'altra parte ci si stava interrogando anche su quali fossero le dimensioni psicologiche e sociali che potessero influire non solo sul mancato sviluppo di disordini, ma anche e soprattutto sul raggiungimento del benessere psicosociale. Non è un caso che la Carta di Ottawa, ad opera dell'OMS proprio in quegli stessi anni (1986), dichiarava che per raggiungere uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, un individuo o un gruppo dovesse essere capace di identificare e realizzare le proprie aspirazioni, **di soddisfare i propri bisogni, di cambiare l'ambiente circostante o di farvi fronte.**

Da allora assistiamo ad un proliferare di definizioni di resilienza psicologica, classicamente intesa quale capacità di fronteggiare situazioni avverse:

- “Il processo, la capacità o l’outcome di adattamento positivo nonostante le sfide o circostanze minacciose” (Masten, Best, & Garmezy, 1990, p. 426).
- “Un processo dinamico che comporta l’adattamento positivo in contesti di avversità significative” (Luthar et al., 2000, p. 543).
- “Un insieme di fenomeni caratterizzati da un buon outcome nonostante le minacce all’adattamento ed allo sviluppo” (Masten, 2001, p. 228).
- “Una modalità di elaborazione del trauma” (Cylurnik, 2002)
- “Qualità personali che permettono di crescere in circostanze avverse” (Connor & Davidson, 2003, p. 76)
- "La capacità degli adulti, esposti ad un evento isolato ma potenzialmente fortemente perturbante come la morte di un parente o una situazione di violenza o di pericolo di vita, di mantenere relativamente stabili e sani i livelli di funzionamento psicologico e fisico, nonché la capacità di esperienze generative ed emozioni positive" (Bonanno, 2004, pp. 20–21).
- “Un complesso repertorio di comportamenti e tendenze” (Agaibi & Wilson, 2005, p. 197).
- “La capacità degli individui di superare con successo cambiamenti significativi, avversità o rischi” (Lee & Cranford, 2008, p. 213).
- “La stabilità, il recupero rapido (o perfino la crescita) di un individuo in significative condizioni avverse” (Leipold & Greve, 2009, p. 41).
- “Resilienza è la capacità della persona sia di accedere alle risorse di cui ha bisogno per superare le sfide, sia di negoziare con il contesto affinché le risorse messe a disposizione possano essere fornite in una modalità significativa e funzionale” (Ungar, 2011, p. 23)
- “L’espressione *resilienza familiare* si riferisce a un insieme di strategie di coping e di processi di adattamento che intervengono in seno alla famiglia intesa come *unità funzionale*” (Walsh, 2008, p.19).

Tali definizioni, per quanto possano differire tra di loro ed appartenere a framework teorici discordanti, mettono in luce delle

dimensioni invarianti, dalle quali non si può prescindere se si parla di resilienza. A nostro avviso queste dimensioni sono di triplice natura:

1. si può parlare di resilienza solo nel momento in cui la persona o la famiglia si trovano a dover fronteggiare una crisi, un trauma, uno stressor, e comunque una dimensione di rischio.
2. la resilienza è un processo dinamico, che richiede diverse competenze e/o capacità individuali/familiari o, secondo altri filoni, è essa stessa una capacità individuale od un tratto di personalità.
3. Essere resilienti significa adattarsi ad una situazione avversa.

Stando a quanto argomentato sino ad ora, in merito al primo punto è evidente che parlare di trauma piuttosto che di crisi o di rischio incide sulla pratica psicologica; inoltre il ruolo giocato dalla natura e dall'entità di ciò che si identifica come rischio resta una dimensione da approfondire.

In relazione al secondo punto appare ancora attuale la *querelle* scientifica, circa il considerare la resilienza come tratto piuttosto che come processo, e ci chiediamo, inoltre, quali siano i fattori o le funzioni protettive e/o di promozione che incidono sul buon adattamento ad una condizione di rischio. L'essere o il divenire resilienti, se da un lato richiede delle competenze dall'altro è legittimo chiedersi se sia essa stessa una competenza.

In ultimo, l'outcome positivo, la natura dell'adattamento alla situazione critica resta una questione aperta. Possiamo parlare di resilienza quando la persona o il sistema famiglia, a seguito di una crisi, di una situazione avversa, mostrano una reintegrazione omeostatica della stessa? O piuttosto abbiamo bisogno di un cambiamento sostanziale a seguito della crisi? E se sì, di che tipo?

Proveremo ad argomentare le questioni sopra esposte attraverso una disamina della letteratura condotta con tale obiettivo.

1.2. Dimensioni di rischio: Crisi vs Trauma

“La parola crisi, scritta in cinese, è composta di due caratteri.

Uno rappresenta il pericolo e
l’altro rappresenta l’opportunità.”

J. F. Kennedy

Nello studio della resilienza spesso ci si trova di fronte all’utilizzo di vari termini ed il più delle volte li si utilizza come sinonimi, sebbene comportino delle sostanziali differenze sia da una punto di vista epistemologico, sia dal punto di vista della pratica clinica.

Quando parliamo di Trauma, dal greco τραύμα (ferita, lacerazione, falla) (Vocabolario Greco Italiano, Rocci, 1943), ci riferiamo all’intensità di un evento cui il soggetto non è in grado di rispondere in modo adeguato (Galimberti, 1999), un evento soverchiante l’individuo e le sue capacità, caratterizzato da un quantum di angoscia ingestibile, che mette in pericolo l’Io, la sua integrità e le sue funzioni.

Charcot, Janet e poi Sigmund Freud (1895) furono i primi a parlare di trauma nei termini di un evento esterno che perturba e segna in maniera indelebile l’Io.

Il DSM-5, quando parla di trauma, nell’ambito dei “*Trauma and Stressor-Related Disorders*”, all’interno del PTSD (*Post-Traumatic Stress Disorder*), lo definisce come l’esposizione ad un evento che causa o può comportare morte effettiva o minacce di morte, lesioni gravi, o violenza sessuale; esso può implicare un’esperienza personale diretta, il venire a conoscenza o l’essere testimoni dell’evento che riguarda un’altra persona od un familiare.

Il manuale diagnostico, inoltre, precisa che minacce alla salute fisica, come per esempio una malattia, una condizione medica disabilitante non sono necessariamente considerati eventi traumatici.

Il trauma, dunque, sembra delinearsi quale evento che sopraffà l’individuo e che, pur comportando degli effetti sulla salute psicofisica della

persona, ha una dimensione temporale limitata e definita; in quanto evento avviene in un *hic et nunc*. Lo stesso parlare di trauma, inoltre, dà per scontato che ci sia stata una grave “ferita” psicologica a seguito dell’evento, in altre parole è come dire che il danno è già fatto.

Nell’ambito dei lavori sulla resilienza, Boris Cylurnik, neuropsichiatra ed etologo francese, ha definito la resilienza quale modalità di elaborazione del trauma (op. cit.). L’autore, riprendendo la concettualizzazione di trauma fatta da Anna Freud, sostiene che il trauma sia bifasico: in un primo momento, l’evento esterno provoca una ferita all’Io, una lacerazione, spostandosi sul piano delle dinamiche interne; in un secondo momento, la rappresentazione dell’evento, suscitando sofferenza, si rispecchia e si reifica nelle dinamiche relazionali, ritornando su di un piano esterno. Ciò comporta una duplice elaborazione del trauma. La prima si focalizza sulla riparazione della ferita psichica attraverso l’utilizzo di meccanismi di difesa maturi e funzionali. La seconda è orientata alla ridefinizione della rappresentazione dell’evento, una ri-significazione del dolore all’interno del proprio sistema relazionale, in altre parole una elaborazione dell’evento al fine di renderlo coerente all’interno della propria storia di vita. Secondo Cylurnik (op.cit.), quindi, la resilienza è un processo attraverso il quale la persona elabora il trauma nel contesto relazionale, elabora la rappresentazione del dolore provocato dall’evento traumatico, laddove però la “ferita” dell’Io è già avvenuta. Non a caso lo psichiatra francese parla di elaborazione e non di processo di fronteggiamento o reintegrazione, proprio perché nel suo modello teorico la resilienza ha a che fare con una parte del processo di elaborazione di un danno avvenuto. Tale punto di vista non può essere applicato ad un approccio *Developmental*, dove alcuni dei concetti chiave sono le traiettorie di sviluppo ed i fattori che intervengono per il fronteggiamento di un ostacolo, di un incidente critico che può deviare il normale percorso evolutivo.

Contrariamente al concetto di trauma, il termine Crisi, dal greco κρισις (esito, risoluzione) (Dizionario Greco italiano, Rocci, 1943), si riferisce al cambiamento e nella medicina ippocratica indicava le

trasformazioni che avvenivano durante e a seguito di una malattia, indipendentemente dal tipo di prognosi. In ambito psicologico, secondo Galimberti (1992), il concetto di crisi fa riferimento ad una situazione di vita che comporta la rottura e/o la messa in discussione degli equilibri precedenti, rendendo necessaria la trasformazione dei pattern comportamentali non più adeguati per il fronteggiamento della situazione presente.

Non tutti gli eventi che comportano cambiamento possono essere definiti critici; essi assumono tale connotazione quando mettono in scacco i precedenti sistemi di credenze e pattern comportamentali, richiedendo un cambiamento, un'evoluzione, o comunque sia una trasformazione.

La dialettica tra crisi e cambiamento, in un'ottica evolutiva, fu affrontata da Erikson già nel 1968, all'interno della sua teoria dello sviluppo psicosociale dell'Io. L'autore ha utilizzato il concetto di crisi per spiegare il susseguirsi dei diversi stadi dello sviluppo, ognuno dei quali caratterizzato da specifici compiti evolutivi e peculiari emozioni nonché competenze. Otto stadi, otto conflitti dicotomici che generano crisi: fiducia vs sfiducia; autonomia vs vergogna; iniziativa vs colpa, etc.. Ogni stadio, pertanto, testimonia una tensione dialettica, più che una vera e propria battaglia. Il principio trasversale ai diversi stadi risiede nel fatto che la persona è impegnata nella ri-costruzione del proprio equilibrio messo in scacco dalla crisi; il soggetto deve ridefinire i propri pattern comportamentali, le proprie strategie di fronteggiamento, i desideri, le emozioni, le modalità di regolazione delle stesse, le strategie di interpretazione e rappresentazione del mondo esterno ed interno.

Le crisi descritte da Erikson sono situazioni critiche normative, poiché previste all'interno dello sviluppo normale e, anzi, forza motrice dello sviluppo stesso; normative, inoltre, in quanto “normate” e “regolamentate” da processi bio-psico-sociali che, seppur dinamici, risultano comuni, condivisibili e conoscibili.

Nell'ambito della letteratura sulla resilienza, il concetto di crisi, di evento critico, pur condividendo la dimensione del cambiamento, si riferisce

ad eventi e/o situazioni non normative, non previste né prevedibili, che possono deviare il percorso dello sviluppo, sia individuale che familiare, generando il rischio di insorgenza di disordini psico-sociali.

Immaginiamo una traiettoria di sviluppo come se fosse un vettore. Innanzi ad un ostacolo, ciò che definiamo un evento critico non normativo, il vettore può deviare la propria direzione e, nella peggiore delle ipotesi, precludersi la possibilità di continuare il suo percorso nel raggiungimento dei compiti di sviluppo, reificando la dimensione di rischio.

Le traiettorie che può assumere, tuttavia, sono diverse. Il sistema può, per esempio, riorganizzarsi in modo tale da poter fronteggiare l'ostacolo e trovare un modo per continuare il suo percorso, più o meno modificando la tabella di marcia.

È ciò che, nei termini della *Developmental Psychopathology*, definiamo equifinalità e multifinalità dello sviluppo. Secondo la prima, differenti punti di partenza possono portare a traiettorie di sviluppo egualmente orientate ad un adattamento funzionale; con multifinalità, invece, definiamo quei percorsi di sviluppo che, pur condividendo circostanze di partenza simili, possono assumere direzioni molto diverse tra di loro (Cicchetti, Rogosh, 1996).

Le traiettorie della crescita psicologica risultano, infatti, molto diversificate e poco prevedibili (Bonanno, 2005). Non esiste un singolo modo di conservare l'equilibrio a seguito di eventi critici non normativi, ma piuttosto una serie di percorsi di resilienza multipli (Luthar, Doernbergher & Zigler, 1993; Luthar, 2003)

Il concetto di crisi, inoltre, è spesso associato a quello di rischio. Nel momento in cui parliamo di rischio, parliamo del rischio di insorgenza di un disordine psicosociale (Luthar, 2005) solo se la situazione critica non viene fronteggiata adeguatamente.

La principale tendenza in letteratura è quella di definire rischiose quelle *“condizioni di vita avverse riconosciute come associate statisticamente a difficoltà di adattamento”* (Luthar and Cicchetti, 2000, p.

858)¹.

Che cosa intendiamo per condizioni di vita avverse? In altre parole, di quali eventi critici non normativi stiamo parlando?

Alcuni autori definiscono le avversità come qualsiasi tipo di disagio o sofferenza legato a difficoltà generiche (Jackson, Firtko, e Edenborough, 2007), come se la sola sofferenza basti a definire una condizione di vita come rischiosa. Nel numero speciale “Resilience in Common Life” del *Journal of Personality*, gli autori Davis, Luecken e Lemery-Chalfant (2009) hanno sostenuto che *“per la maggior parte di noi, le avversità che incontriamo non costituiscono gravi catastrofi, ma piuttosto sono interruzioni modeste che vengono integrate nella vita di tutti i giorni”* (p. 1638)².

Davydov et al. (2010) hanno ipotizzato che le avversità e quindi i processi di resilienza utilizzati per fronteggiarle, possono variare in relazione alla gravità contestuale, che va dalle seccature di tutti i giorni (come lo stress lavorativo, avversità lievi) ad eventi fortemente stressanti come un lutto.

L’ambiente sembra dunque essere rilevante nella definizione del rischio. Se negli anni ’90 assistiamo al dibattito tra rischio soggettivamente percepito e rischio oggettivo³, negli ultimi vent’anni la questione si è spostata sulla salienza culturale e contestuale del rischio.

Il discorso post-moderno sulla salute e sulla malattia, così come discusso da Kenneth Gergen (2001), spiega come i discorsi sulla salute e sulla patologia siano costruzioni sociali in cui ascriviamo le nostre esperienze. È in questi termini che si declina la definizione di resilienza e di rischio nell’ambito della *Social Ecology of Resilience* (Ungar, 2012). Secondo tale approccio i fattori di rischio sono contesto-specifici, co-costruiti e non trasferibili in popolazioni e culture differenti.

¹ Traduzione a cura di chi scrive

² Traduzione a cura di chi scrive

³ Si vedano gli studi di Gordon e Song (1994) e di Bartlett (1994), secondo cui alcune persone potrebbero percepire la propria situazione come caratterizzata da benessere sebbene, da un punto di vista accademico-scientifico, le loro circostanze di vita sarebbero definite come altamente stressanti.

In ragione di quanto esposto fino ad ora, sembra riduttivo proporre un decalogo di caratteristiche per definire ciò che intendiamo per evento critico non normativo e come definiamo il rischio ad esso correlato. Al di là del contenuto dell'evento critico, riteniamo fondamentale l'effetto dello stesso sulle traiettorie di sviluppo e non le sue caratteristiche. In un'ottica "*Developmental*" assumiamo quale critico quell'evento non normativo che richiede al "sistema individuo" e al "sistema famiglia" un cambiamento, la trasformazione dei propri pattern comportamentali, delle proprie credenze, relazioni, emozioni, desideri, etc.. Tale evento, come un ostacolo posto sul percorso di un maratoneta, si frappone fra questi ed il traguardo. Il rischio ad esso connesso è che la corsa venga interrotta ed il normale percorso di sviluppo arrestato o deviato, precludendo e/o rallentando il raggiungimento dei compiti evolutivi.

La domanda che a questo punto ci si pone riguarda quali competenze, fattori protettivi o di promozione, siano necessari per il superamento di quell'ostacolo. Qual è la dimensione processuale della resilienza? Quali sono i suoi step e i suoi componenti?

1.3. Fattori protettivi, competenze e funzioni per il fronteggiamento di eventi critici

Nelle prime descrizioni dei modelli teorici della resilienza (Garmezy, Masten, Tellegen, 1984; Masten et al., 1988; Rutter, 1979, 1987), il termine "protettivo" è stato utilizzato per indicare le caratteristiche individuali comuni alle persone che mostravano un buon adattamento alle circostanze avverse. Nella già citata ricerca di Werner e Smith (op. cit.) le variabili di protezione erano semplicemente quelle che caratterizzavano i bambini ad alto funzionamento che, pur vivendo una condizione di rischio, erano riusciti ad adattarsi rispetto ai loro coetanei che presentavano problemi di fronteggiamento del medesimo ambiente. Uso simile del termine è evidente nelle ricerche del Rochester Child Resilience Project (Cowen, Work, e Wyman, 1997; Parker, Cowen, Work & Wyman, 1990;

Wyman, Cowen, Work, e Kerley, 1993; Wyman, Cowen, Work, e Parker, 1991).

Al fine di comprendere l'imprevedibilità e la multifinalità dello sviluppo in situazioni problematiche, nel corso degli anni si sono avvicendati due macro filoni teorici che hanno concettualizzato il costrutto di resilienza psicologica o come tratto o come processo. Il primo individua come nodo della questione le caratteristiche di tratto degli individui cosiddetti "resilienti"; l'altro, invece, inquadra la resilienza come un processo "multideterminato". Ad oggi non vi è ancora un accordo sul riconoscerla come tratto piuttosto che come un processo o un risultato (Lecomte, 2002). Secondo il primo filone di ricerca essa può essere definita come un tratto di personalità e rappresenta la capacità individuale di adattarsi a circostanze variabili utilizzando un repertorio non rigido di possibilità comportamentali per giungere alla risoluzione dei problemi (Block & Block, 1980). Nel 1974 Anthony parla della *Sindrome del bambino psicologicamente invulnerabile*, facendo riferimento alla mitologia greca (Achille), a quella germanica (Balder) e ad altri miti in cui l'invulnerabilità dell'eroe è legata all'intervento materno. Nel mito di Ercole invece, è l'eroe a creare la propria invulnerabilità tramite la fiducia in se stesso. L'autore, si chiede, dunque, se esista un'immunità psicologica al rischio o se ci sia, piuttosto, una soglia allo stress più elevata per alcuni che per altri.

Block e Block (op.cit) nello specifico, hanno proposto il modello di Ego-Resiliency, che rende conto della capacità della persona di interagire efficacemente con l'ambiente (Block e Block, 1980). In particolare l'Ego-Resiliency è stata definita come la capacità di modificare in modo flessibile i propri comportamenti, sia a livello sociale che emotivo, cercando di mediare tra la soddisfazione dei propri bisogni e le richieste dell'ambiente. Nel modello di Block, si ipotizza un continuum in cui ad un estremo si colloca l'Ego-Resiliency, caratterizzata da flessibilità e plasticità dell'Io, capacità di adattamento nonostante le difficoltà, apertura verso la novità e amicalità; al limite opposto si trova l'Ego-Brittleness (fragilità dell'Io),

condizione che implica scarsa flessibilità e adattamento, difficoltà a rispondere alle richieste dinamiche della situazione, tendenza a perseverare in modalità poco funzionali.

Un'altra dimensione proposta da Block e Block, correlata all'Ego-Resiliency, è quella di Ego-Control che esprime il grado di permeabilità dell'Io rispetto alle richieste esterne, cioè quella che alcuni autori definiscono come capacità di autoregolazione (Eisenberg et al., 2004). I due estremi dell'Ego-Control sono costituiti, infatti, da una condizione di over-control, quando c'è una forte inibizione degli impulsi, e da uno status di under-control, quando l'individuo non è in grado di contenere le proprie emozioni e le proprie reazioni alle richieste esterne. L'Ego-Resiliency esprime la capacità dinamica dell'Io di modulare i livelli di ego-control in ambedue le direzioni, in funzione delle caratteristiche dell'ambiente.

Il modello di Ego-Resiliency è stato molto studiato in Italia; la scala costruita da Block, infatti, è stata tradotta in italiano ed ampiamente utilizzata negli studi sulla resilienza in particolari fasce d'età, come quella adolescenziale (Caprara, Steca e De Leo, 2003; Menesini, Fonzi, 2005).

Nel secondo filone teorico, invece, il costrutto corrisponde ad un processo dinamico che permette l'adattamento positivo in risposta ad un'avversità (Luthar, Cicchetti & Becker, 2000) grazie alla presenza di diversi fattori protettivi.

Luthar (1993) ha provato ad utilizzare etichette differenziate per indicare i fattori protettivi salienti. Ha definito "protettivi" i fattori individuali con effetti diretti sul fronteggiamento di un evento critico (self efficacy, locus of control interno etc..) distinguendoli in:

- fattori "protettivi - di stabilizzazione", fattori individuali che conferiscono stabilità nelle competenze di fronteggiamento nonostante la progressiva gravità del rischio;
- fattori "protettivi-di miglioramento", fattori che favoriscono l'aumento delle competenze di fronteggiamento degli eventi

critici; è questo il caso in cui l'evento critico è gestibile in ragione della fase di sviluppo in cui ci si trova);

- fattori “protettivi ma reattivi”, fattori individuali che conferiscono generalmente vantaggi, ma meno quando la gravità del rischio è relativamente bassa.

All'interno del modello biopsicosociale di Kumpfer (1999), invece i fattori protettivi vengono differenziati in due principali macro aree:

1. *Fattori protettivi interni*: vengono definiti tali in quanto possono favorire l'adattamento ad un evento critico, mitigando gli effetti negativi dell'esposizione al rischio. Essi possono essere di tre tipi: 1) biologico-genetico 2) psicologico 3) temperamentali e di personalità.
2. *Fattori protettivi esterni o ambientali*: rientrano in questa categoria quei fattori ambientali e culturali che possono supportare il processo di adattamento.

Potremmo riassumerli nel seguente schema

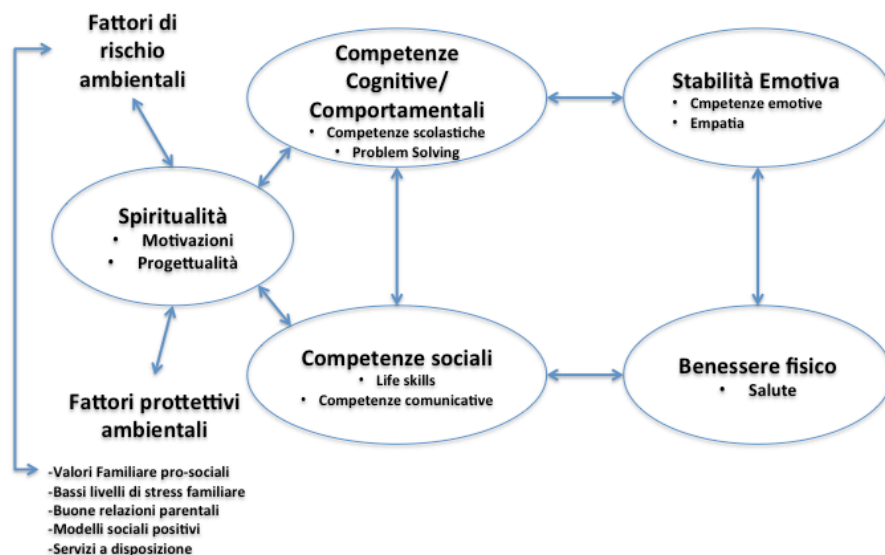


Figure 1 Resilience factors Model (Kumpfer, 1999)

L'importanza data al contesto, ai fattori protettivi ambientali, ha supportato l'applicazione del paradigma ecologico di Brofenbrenner (1979, 1989) nello studio della resilienza. All'interno di tale approccio, il costrutto di resilienza è stato definito come una condizione di salute nonostante le avversità, che vede implicati i diversi livelli, *micro, meso, eso e macro*, quali fonti di fattori protettivi (Masten, *et. al*, 1999).

In tale ottica i fattori protettivi hanno il compito di controbilanciare i fattori di rischio secondo una logica gerarchica e di compensazione tesa al ripristino dell'omeostasi (Toland, Carrigan, 2011). In ambito ecologico, infatti, la resilienza è vista quale emergenza dell'intreccio tra un *supportive environment* e caratteristiche individuali. Resta però un fatto: questi studi si scontrano con il fenomeno *dell'empty cell*, in cui rientrerebbero quelle persone che, nonostante la presenza di fattori protettivi interni ed un *supportive environment*, non riescono comunque a fronteggiare l'evento critico.

Di contro, l'interpretazione costruttivista inquadra la resilienza come capacità dell'individuo o della famiglia (Walsh, 2008) di negoziare con il contesto, affinché le risorse presenti possano essere co-costruite in ragione delle necessità; non si può, pertanto, prescindere dalla relatività culturale e dai processi di costruzione di significato che intessono la trama esperienziale dell'individuo o del sistema famiglia nel contesto. A differenza delle interpretazioni ecologiche, pensare alla resilienza come costruzione sociale esula dal rapporto gerarchico e di compensazione tra fattori di rischio e fattori protettivi; tale approccio, tuttavia, può incorrere nell'errore di relativizzare eccessivamente sia la definizione dei fattori protettivi, quanto e soprattutto la definizione di outcome positivo di una traiettoria di sviluppo resiliente⁴.

Ad oggi definire alcune dimensioni, siano esse individuali, familiari nonché ambientali, come fattori protettivi può risultare arbitrario (Masten, 2012), ovvero tale definizione sembrerebbe dipendere dalle caratteristiche di rischio prese in considerazione e dal contesto fenomenologico preso in

⁴ Si rinvia al paragrafo successivo per tale trattazione

esame. Inoltre, alcuni fattori, seppur considerati protettivi, possono non assumere tale funzione o comunque il fronteggiamento della crisi può prescindere da essi. Proviamo a fare un esempio. Prendiamo in considerazione un fattore individuale protettivo, uno su cui la letteratura concorda è quello della spiritualità; la sua assenza non comporta necessariamente delle difficoltà di fronteggiamento dell'evento critico e, d'altro canto, la sua presenza non corrisponde direttamente ad un suo utilizzo in maniera funzionale rispetto alla crisi. Stesso discorso vale per i fattori protettivi esterni. Ciò spiegherebbe le evidenze scientifiche di casi in cui, pur essendoci fattori protettivi, sia interni che esterni, non si riscontri una traiettoria di sviluppo resiliente (Ungar, 2011).

C'è da dire, inoltre, che così come non possiamo affermare che un ambiente supportivo faciliti un buon adattamento per tutti, allo stesso modo un contesto oppressivo non contribuisce direttamente alla vulnerabilità del soggetto⁵.

Piuttosto che di “fattori” possiamo pertanto parlare di **funzioni protettive di fattori individuali e ambientali**, poiché essi vengono definiti tali in ragione degli effetti e non della loro natura.

Sameroff (2000), inoltre, nei suoi studi sul rapporto tra risorse e capitale sociale, distingue tra fattori protettivi e fattori di promozione, laddove i primi entrano in gioco nel mitigare gli effetti negativi di un evento critico; i secondi sembrerebbero giocare un ruolo nella promozione del

⁵ Tali questioni sembrano richiamare il concetto di serie complementare di Freud, secondo cui *«Dal punto di vista etiologico i casi di malattie nevrotiche si dispongono in una serie entro la quale entrambi i fattori – costituzione sessuale ed esperienza, oppure, se preferite, fissazione della libido e frustrazione – sono presenti in modo tale che quando l'uno cresce, l'altro diminuisce. A un capo della serie vi sono i casi estremi, dei quali potete dire con convinzione: questi individui, in seguito al singolare sviluppo della loro libido, si sarebbero ammalati in ogni caso, quali che fossero state le loro esperienze, per quanto accuratamente la vita li avesse risparmiati. All'altro capo vi sono i casi di coloro a proposito dei quali, viceversa, dovete ritenere che sarebbero certamente scampati alla malattia se la vita non li avesse messi in questa o in quella situazione. Nei casi all'interno della serie, un più o un meno di costituzione sessuale predisponente si combina con un meno o un più di esigenze infauste della vita. Se costoro non avessero tali esperienze, la loro costituzione sessuale non li avrebbe portati alla nevrosi, e queste esperienze non avrebbero avuto su di loro un effetto traumatico se le condizioni della libido fossero state diverse»*, (Freud, 1917, pgg.)

benessere in ragione e grazie all'evento critico, in altre parole Sameroff definiva fattori di promozione le risorse disponibili.

Stando a quanto detto possiamo dunque affermare che nel momento in cui ci si trova a dover fronteggiare un evento critico, la persona e il sistema familiare possono far ricorso a fattori individuali, contestuali, relazionali, che possono avere funzioni protettive e/o di promozione. I fattori non sono di per sé protettivi o promotori di benessere, ma lo diventano solo quando essi vengono utilizzati in maniera funzionale ed in ragione del compito di sviluppo osteggiato dall'evento critico. La questione è attraverso quali competenze i fattori presenti possono assumere tali funzioni.

Nei lavori di Le Boterf (2000) sul costrutto di competenza, si evidenzia come la competenza consista nella *combinazione* di conoscenze, abilità individuali (soprattutto di carattere procedurale) e flessibilità (un sapere essere nelle situazioni, legato agli atteggiamenti della persona in ragione del contesto e della situazione). Per Le Boterf, infatti, *“La competenza non risiede nelle risorse (conoscenze, capacità,...) da mobilitare, né è data dalla loro “somma”, ma è nell’atto stesso di mobilitazione/combinazione delle risorse che permette di realizzare una performance, raggiungere un risultato...in questo senso significa saper mobilitare risorse, combinandole in modo originale ed efficace in un contesto dato”* (cit.)

Dal punto di vista della *Developmental*, Masten e Coatsworth nel 1995, in un volume diventato il caposaldo teorico della *Developmental Psychopathology*, definiscono il costrutto di competenza come *“un insieme di comportamenti efficaci in un ambiente, valutati dal punto di vista dello sviluppo in un contesto ecologico e culturale”* (Masten & Coatsworth, 1995, pag. 724). Competenze e compiti di sviluppo fanno dunque riferimento ai risultati attesi all'interno di un contesto storico culturale definito (Havighurst, 1972; Sroufe, 1979; Masten & Braswell, 1991; Masten & Coatsworth, 1995, 1998; Masten, et al., 2006; Ungar 2011, 2012, 2013). Alcuni compiti di sviluppo sono attesi in tutte le società, quali imparare a

camminare, a parlare, a raggiungere l'autonomia nell'alimentazione. Altri sono comuni, come andare a scuola e imparare a leggere, mentre alcuni sono unici per una cultura piuttosto che per una tribù. Ciò che è trasversale è che ogni fase dello sviluppo sia caratterizzata da specifici compiti e competenze salienti.

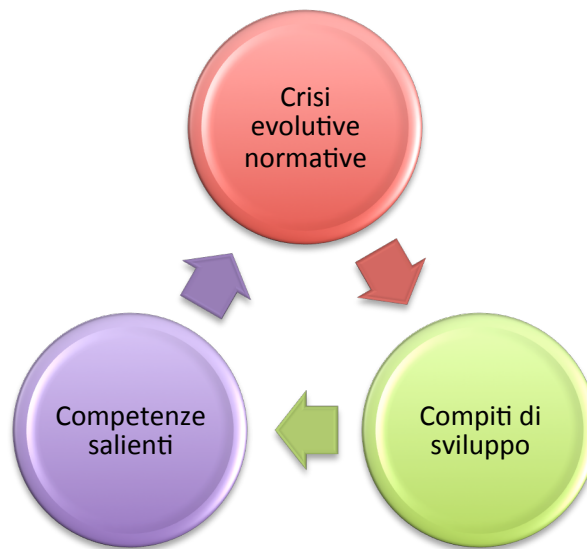


Figure 2 Circolarità trasversale dello sviluppo

Tale apologia evolutiva viene messa alla prova nel momento in cui la crisi è non normativa. Innanzi ad un evento critico non normativo non ci sono competenze salienti, o per lo meno possono diventare tali le competenze acquisite fino a quel momento. È quindi fondamentale il momento di insorgenza dell'evento critico, ma non sufficiente a garantire un buon adattamento; d'altro canto un paniere di risorse maggiormente fornito non equivale alla possibilità che queste diventino funzionali.

In ragione di quanto fino ad ora argomentato possiamo sostenere l'ipotesi per cui innanzi ad un evento critico non normativo la competenza che trasforma le risorse, siano esse individuali che contestuali, in funzionamenti è la resilienza. Di fronte all'eccezione critica è tale competenza a divenire saliente.

Ma di che tipo di risorse stiamo parlando? Oltre a quelle individuali e contestuali, possiamo rintracciare un ulteriore livello, intermedio, che è quello familiare.

Froma Walsh (op.cit.) a questo proposito, individua tre aree fondamentali del processo di resilienza familiare in cui rintracciare risorse potenzialmente funzionali:

- Sistemi di credenze
- Strutture organizzative
- Processi comunicativi

I **sistemi di credenze** rappresentano “il livello mitico delle interazioni familiari”, come afferma Delage (2005), poiché l’insieme delle credenze condivise rappresenta “i miti” cui tutti i membri della famiglia si riferiscono per organizzare e dare senso alla propria realtà; essi sono alla base dei valori, delle convinzioni e dei pregiudizi, degli atteggiamenti e delle risposte emotive, delle decisioni, delle azioni, nonché degli script interpretativi di ogni evento, finanche degli eventi critici non normativi. Tali credenze sanciscono l’identità familiare ma non sono statiche, evolvono in ragione del contesto sociale e culturale ed in virtù dei cambiamenti che possono sopraggiungere nei bisogni e nei vincoli dei singoli membri della famiglia. In una famiglia, ad esempio, può essere consolidato il ruolo della madre come di colei che si occupa della cura della casa e dei figli, ma il sopraggiungere di una difficoltà come, ad esempio, la disabilità di un figlio, potrebbe sconvolgere questa credenza e favorire un ruolo materno più attivo anche nel contesto extrafamiliare per poter rispondere ai nuovi bisogni della famiglia.

Le credenze familiari, oltre a modellare l’insieme delle regole familiari esplicite e implicite, le quali stabiliscono le aspettative rispetto ai ruoli e ai comportamenti, orientano la comprensione delle sfide evolutive, dei compiti di sviluppo e degli eventi critici, siano essi normativi o non normativi. Quando sopraggiunge un evento critico, all’interno di una famiglia vi è sempre anche una “crisi di significato”: il senso dato al mondo e al suo essere nel mondo viene sconvolto e assieme ad esso anche i valori, le usanze e i rituali che organizzavano, prima della crisi, gli spazi e i tempi. Se, dunque, i sistemi di credenze familiari possono essere ridefiniti in ragione di eventi critici, allo stesso tempo essi rivestono un ruolo

fondamentale in risposta ad essi: la crisi di significato generata dalle avversità può spingere a costruire o rielaborare la storia di vita personale e familiare. Le crisi aiutano l'individuo a rivedere la propria storia come un percorso costellato di avversità e competenza a fronteggiarle, supportando una nuova visione dell'evento critico quale "sfida comune", con la doppia valenza di comunitaria, poichè condivisa da tutti i membri, e di non eccezionale, in quanto affrontabile. Possono essere risorse funzionali tutte quelle credenze che spingono a non patologizzare il disagio bensì, a considerare il cambiamento come inevitabile di fronte alle nuove sfide evolutive poste dall'evento critico, anche se non normativo.

I modelli organizzativi rappresentano la struttura portante del sistema familiare. Si fondano sulle norme esplicite ed implicite condivise, sulle aspettative reciproche si perpetuano in virtù dell'abitudine e/o di una reale efficacia funzionale e sono influenzati dai sistemi di credenze familiari e culturali. Essi rappresentano secondo Delage (2005) "il livello fenomenologico delle interazioni familiari", dal momento che si concretizzano nei ruoli, nelle regole e nelle routine che la famiglia si dà. Quando un'avversità colpisce una famiglia, od uno dei suoi membri, una risorsa possibile è costituita dalla capacità dei sistemi organizzativi di tenersi in *equilibrio dinamico tra stabilità (omeostasi) e cambiamento (morfogenesi)*. A seguito dello smottamento provocato dall'evento critico, il sistema familiare, così come l'individuo, vengono profondamente scossi: i ruoli, le regole e le routine si disorganizzano. Si pone dunque la necessità di creare un nuovo assetto organizzativo che possa sia garantire una certa continuità col passato, sia un vero e proprio "salto in avanti" rispetto al precedente funzionamento. Sistemi organizzativi flessibili possono, dunque, costituire una risorsa utile a fronteggiare le situazioni critiche.

Nei casi in cui il compito di sviluppo messo a rischio da una situazione critica, è quello della genitorialità (per es. la malattia cronica di un figlio), risulterà particolarmente utile inserire la gestione della cura nelle routine quotidiane in modo da condividere la responsabilità rispetto al membro malato ma anche un senso di controllo e di potenza rispetto alla

malattia. Riorganizzare un sistema familiare richiede altresì la presenza di un componente che svolga la funzione di leadership autorevole ma non autoritaria, che sappia guidare la famiglia in maniera direttiva ma flessibile. Alla coppia spetta, inoltre, il difficile compito di riorganizzarsi per equilibrare la gestione del potere, per essere flessibile rispetto ai ruoli con una minore tendenza all'adesione a tradizionali stereotipi.

Con **processi comunicativi** Froma Walsh si riferisce alla capacità del sistema familiare di mettere in atto una comunicazione efficace, in grado cioè di supportare e favorire l'espressione di messaggi chiari e coerenti da parte dei suoi membri. Quando ci si trova ad affrontare una situazione critica, una possibile risorsa risiede nella possibilità rintracciare informazioni utili a chiarire la situazione, rintracciando informazioni attendibili da condividere; in questo modo l'esperienza diviene più comprensibile e gestibile.

Una comunicazione che può essere risorsa dovrebbe essere emozionata, in grado di esprimere e tollerare sia emozioni positive che negative, ed aperta, in grado di offrire spazi di "tregua", costituiti dall'umorismo. Quest'ultimo può essere utile per contenere e allentare l'ansia.

Detto quindi che ci sono risorse stratificate, su più livelli, e che la resilienza può essere vista come la competenza di rendere funzionali tali risorse, concordiamo con Rutter (2009) nel sostenere che definire la resilienza solo come una competenza sia riduttivo. Esso è un costrutto multidimensionale e processuale, di cui l'essere competenti è solo una parte. Se quindi parliamo di una competenza resiliente, dall'altro abbiamo il processo resiliente in cui tale competenza si dispiega.

Secondo il modello da noi proposto, il processo ha una meta, che è l'adattamento alla situazione critica attraverso una profonda trasformazione dei propri pattern comportamentali, delle proprie emozioni, desideri, facendo salvo il percorso di sviluppo nel raggiungimento dei compiti evolutivi normativi; ha uno strumento che è la competenza, deputata a

rendere funzionali le risorse, individuali e contestuali, protettive e/o di promozione.

Riprendendo la metafora del maratoneta, l'ostacolo rappresenta l'evento, la situazione critica; la competenza quello strumento che permette di vedere e trasformare le risorse a disposizione in modo tale che esse possano divenire funzionali al fronteggiamento dell'ostacolo. Resta da definire la meta, il traguardo, in quanto le crisi, come abbiamo detto, trasformano radicalmente il percorso ed il modo di percorrerlo. Può variare il passo, la velocità, l'intensità della fatica. Ci chiediamo dunque quali siano le tappe di questo processo, quale sia la sua articolazione temporale e quale sia il suo fine, il *τελος* del processo.

1.4. Outcome positivo, adattamento e sua processualità

La natura multidimensionale e complessa del costrutto della resilienza ha comportato talvolta risultati contrastanti e di difficile interpretazione. Uno su tutti il lavoro di Kaufman et al. del 1994; gli autori evidenziarono che, tra le storie di bambini maltrattati, due terzi del campione potevano essere definiti accademicamente resilienti (in ragione delle checklist di fattori protettivi), sebbene solo il 21% di essi manifestava un buon adattamento nell'ambito delle competenze sociali. Tali incoerenze sono state riscontrate anche in alcuni studi condotti con adolescenti che avevano sperimentato avversità significative; alcuni di quelli che mostravano un buon adattamento sociale spesso lottavano con difficoltà psicologiche sommerse, segrete, come per esempio problemi di depressione e di disturbo post traumatico da stress⁶ (Luthar, 1991; Luthar et al., 1993; O'Dougherty-Wright et al., 1997).

⁶ Le difficoltà psicologiche sommerse, di cui parla Luthar, possono essere viste come formazioni di compromesso. Tuttavia la tradizione psicoanalitica, la quale si fonda sul sintomo quale formazione di compromesso tra la pulsione libidica e l'operazione moralizzante delle istanze interiorizzate (Freud, 1926), insegna che tali compromessi siano spesso instabili e, seppur garantiscano il tornaconto dell'Io e quello del desiderio inconscio, non hanno certo una funzione adattiva e di miglioramento del benessere della persona.

Secondo Luthar et. al (2000) una persona definita resiliente in ragione di diversi criteri, dovrebbe mostrare una eterogeneità ed uniformità di funzionamento in quei contesti e aree dello sviluppo teoricamente simili, ma non in tutti quelli che sono concettualmente distinti. Per esempio, se un gruppo di bambini a rischio sembra essere resiliente mostrando come outcome positivo un buon rendimento accademico, allora lo stesso gruppo dovrebbe mostrare anche un buon adattamento nello stare in classe, nell'avere un comportamento adeguato al contesto scolastico. D'altra parte, non sarebbe realistico se un individuo mostrasse un adattamento costantemente positivo o negativo in tutti quei domini dello sviluppo concettualmente differenti, in quanto anche le traiettorie di sviluppo "normali" non riflettono una progressione uniforme di capacità e competenze cognitive, comportamentali ed emotive in tutti gli ambiti dello sviluppo (Fischer, et al., 1987; Fischer & Bidell, 1998). Delle irregolarità di funzionamento in alcune aree dello sviluppo sono eventi comuni nel processo di ontogenesi (Cicchetti, 1993; Cicchetti & Toth, 1998a), siano esse manifestazioni di traiettorie normali, anormali, o resilienti.

All'interno del panorama della *Social Ecology of Resilience*, Ungar (2011), ha cercato di individuare dei principi generali per spiegare la variabilità delle traiettorie di sviluppo resilienti.

I principi teorici proposti dall'autore sono:

- **Decentralità**, l'attenzione deve essere focalizzata all'interazione individuo-ambiente, a tutti i livelli ambientali possibili
- **Complessità**, vi è la necessità di sviluppare contestualmente e temporalmente modelli specifici per spiegare i processi
- **Atipicità**, i fattori protettivi associati alla resilienza non devono tradursi in una serie di esiti dicotomici (vale a dire, un comportamento è buono, un altro è cattivo); sarà il contesto a contribuire nel deciderne l'utilità.
- **Relatività culturale**, i percorsi ed i processi di crescita in contesti a rischio sono frutto di incastri culturali, temporali

nonché storici. Per cultura, ci si riferisce alle pratiche quotidiane attraverso cui gli individui e i gruppi manifestano un insieme di valori comuni, credenze, modalità di significazione e costumi.

Utilizzando una tale lente per leggere i fenomeni, il rischio è quello di relativizzare eccessivamente il costrutto, non riuscendo ad individuare delle dimensioni trasversali ed invarianti.

Per supportare il principio dell'atipicità Ungar (op. cit.) cita lo studio di Dei, Massuca, McIsaac, e Zine (1997) condotto sui giovani di colore che abbandonavano prematuramente la scuola. Nonostante il ritiro dalla scuola sia comunemente considerato un comportamento a rischio che influenza a lungo termine sullo sviluppo, in questo studio il drop out veniva raccontato dai giovani come un fattore protettivo. In quel caso, infatti, abbandonare la scuola metteva in salvo i ragazzi dal prendere parte a gang di teppisti e delinquenti che utilizzavano le scuole per adescare nuove reclute. In questo caso la scelta di abbandonare la scuola se da un lato può assumere una funzione protettiva, dall'altro non ha di certo una funzione di promozione. Tali traiettorie di sviluppo, infatti, per quanto rispondano al proprio contesto, non possono essere definite resilienti in quanto il compito di sviluppo, l'avere una formazione scolastica di base, è stato eluso. Il principio stesso della multifinalità dello sviluppo, citato in precedenza, sostiene che, data la medesima situazione di partenza, i percorsi possono essere multipli, ma la meta è il raggiungimento del compito, saliente per il contesto e per l'età.

Ciò che sosteniamo è che potrebbe essere utile, nella comprensione della variabilità dei fenomeni, porre meno attenzione ai risultati attesi (quelle traiettorie di sviluppo che possiamo culturalmente definire adattive a priori) e maggiore enfasi sulla comprensione della funzionalità di quello specifico comportamento in quel dato contesto, quando percorsi alternativi di sviluppo sembrano essere preclusi; fermo restando che ci sono dei compiti di sviluppo da raggiungere ed una traiettoria evolutiva può essere definita resiliente se orientata a quei compiti, se la persona riesce o cerca di

operare trasformazioni funzionali, nonostante la crisi e attraverso la sua reintegrazione nella propria esperienza. Questo non vuol dire definire la persona come un buono o cattivo utilizzatore delle risorse, né definire le traiettorie di sviluppo solo in base al raggiungimento del compito; ciò che conta è sviscerare il percorso e le variabili che intervengono in esso per comprendere su cosa far leva per supportare la persona e il sistema familiare nel fronteggiamento di un evento critico, specialmente se non si tratta di un evento limitato nel tempo, ma di una condizione critica che richiede un costante e continuo adattamento, come per esempio una disabilità. Ciò che ci si chiede, dunque, è quali siano le tappe che caratterizzano una traiettoria di sviluppo a seguito di un evento/situazione critica.

L'evento critico, l'incidente, indipendentemente dalla sua natura, richiede, come abbiamo affermato in precedenza, dei cambiamenti, delle trasformazioni della traiettoria di sviluppo la quale, innanzi all'ostacolo può reintegrarlo in diversi modi, e proseguire il suo percorso. La reintegrazione dell'incidente non è certo immediata, ma anzi passibile di modificazioni lungo un arco temporale assai variabile.

Un incidente critico comporta un disequilibrio nell'omeostasi del sistema, sia esso individuale che familiare, con conseguente elicitazione di caos e perturbamento. La persona si ritrova in una condizione di disorganizzazione che può reintegrare in diversi modi.

Secondo Kumpefer (1999; 2010) la reintegrazione, di cui parlavamo prima, può essere suddivisa in:

- **reintegrazione disfunzionale**, con una diminuzione drastica del benessere e della possibilità di assolvere i compiti di sviluppo;
- **reintegrazione disadattiva**, con una diminuzione del benessere complessivo, ma con aree di funzionamento adeguate;
- **reintegrazione dell'omeostasi**, conseguimento e consolidamento delle medesime condizioni di vita antecedenti l'evento critico;

- **reintegrazione resiliente**, miglioramento delle condizioni di vita e di benessere.

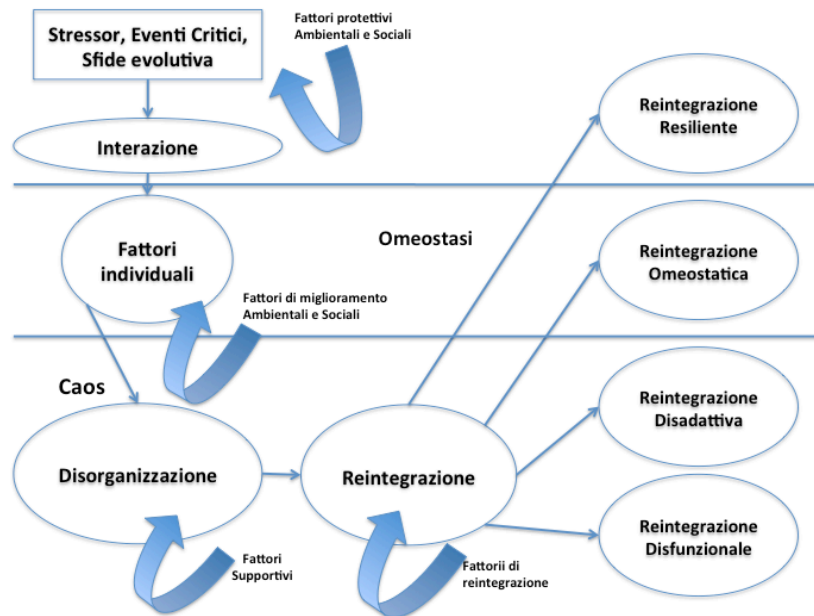


Figure 3 Resilience Model (Kumpefer, op. cit)

Il modello mostra come i fattori individuali e ambientali possano intervenire in diverse fasi per mitigare gli effetti negativi o per accompagnare la traiettoria di sviluppo verso una reintegrazione resiliente. Sono fattori individuali, ambientali e sociali che intervengono in specifici momenti:

- **Fattori protettivi** quando insorge lo stressor o evento critico (sono quelli descritti in precedenza; possono essere sia individuali che ambientali e rappresentano la *baseline* del sistema)
- **Fattori di miglioramento:** sono quelli che intervengono nel momento in cui avviene lo stressor; sono di natura ambientale e sociale ed intervengono nel supportare le capacità del sistema per far fronte all'impatto dell'evento critico (ad es. un buon *caregiving*, un ambiente non caratterizzato da ulteriori *stressor* che si sommano all'evento critico quali condizioni economiche svantaggiate etc.)

- **Fattori supportivi**, i quali intervengono nel momento in cui sopraggiunge la disorganizzazione, al fine di sostenere la tenuta del sistema nel momento di caos generato dal fallimento dei pattern comportamentali precedenti.
- **Fattori di reintegrazione** nel momento in cui l'individuo comincia ad affrontare la propria disorganizzazione e supportano la ristrutturazione di quei pattern interpretativi e comportamentali messi in crisi dall'incidente critico.

Sebbene il modello di Kumpfer non lo specifichi oltremodo, riteniamo ragionevole ipotizzare che una dimensione trasversale sia il tempo. Innanzi ad una situazione stressante la prima risposta può essere una disorganizzazione. Quanto tempo impiegherà il sistema (persona famiglia) a reintegrare lo stressor attiene non solo ai fattori individuali e relazionali ma anche alla tipologia di evento critico, e quindi alle caratteristiche della condizione di rischio, nonché al contesto, ed alla competenza resiliente che il sistema ha nel trasformare le risorse in funzionamenti. Inoltre, il processo stesso di reintegrazione è passibile di cambiamenti lungo l'arco di vita.

A questo proposito è utile ricordare, i concetti di “morfofasi” e “morfofasi”, introdotti da Maruyama (1963) nello studio e nella descrizione dell'evoluzione dei sistemi, all'interno del paradigma della seconda cibernetica. Fin dalle sue origini la cibernetica si è occupata dello studio della capacità dei sistemi di autoregolamentarsi e quindi di mantenere il proprio equilibrio. La tendenza all'omeostasi del sistema fu spiegata attraverso il modello matematico di retroazione negativa (o feedback negativo), secondo cui ad ogni cambiamento il sistema metteva in atto un processo tale per cui il cambiamento veniva minimizzato garantendo così l'equilibrio. La critica mossa da Maruyama consisteva nel fatto che la prima cibernetica avesse posto meno attenzione a tutti quei sistemi nei quali gli effetti di causalità reciproca fossero di amplificazione. Il modello che egli sviluppa ha così alla base, non più un processo di feedback negativo, bensì uno positivo il cui effetto è di cambiamento, di perdita di stabilità e di

equilibrio: l'informazione in uscita rientra non per minimizzare l'effetto della perturbazione, ma per amplificarla. Questa processualità viene definita come "morfodinamica", dal momento che riguarda i continui cambiamenti presenti in un sistema, sia esso vivente o meno. Con l'avvento della seconda cibernetica vengono, in questo modo, contemplati entrambi i tipi di processo: sia quello di riduzione dell'effetto della perturbazione, con prevalenza di retroazioni negative e quindi morfostatiche (tese al ripristino dell'omeostasi), sia quello di amplificazione della perturbazione, con prevalenza di retroazioni positive e quindi morfogenetiche (tese al cambiamento). La sopravvivenza del sistema è legata all'avvicendamento dinamico di questi due processi: quello morfostatico che ne garantisce la continuità a seguito di una perturbazione e quello morfogenetico, che ne regola le trasformazioni.

Il fronteggiamento di un incidente critico da parte di un sistema, in questo caso il sistema individuo o il sistema famiglia, si basa sul rapporto dinamico tra morfostasi e morfogenesi.

Proviamo ad immaginare, quale incidente critico, quello di una malattia cronica e disabilitante, la Sclerosi Multipla. La definiamo condizione di rischio e non trauma in quanto, proprio per la natura progressiva, la patologia rilancia un compito di adattamento quotidiano. I fattori protettivi, individuali ed ambientali, costituiscono la resistenza consustanziale del sistema e mitigano l'impatto della perturbazione; è chiaro che non tutti hanno a disposizione le medesime "protezioni". Il sistema può incorrere inizialmente in una fisiologica fase di disorganizzazione, legata alla perturbazione sul suo precedente equilibrio. Possono così generarsi da un lato processi di morfostasi, che tentano di riportare il sistema al precedente equilibrio, e dall'altro processi di morfogenesi che tentano di ristrutturare il sistema a seguito della perturbazione. È lecito ipotizzare che in tale dialettica assume ruolo preponderante la gravità della perturbazione dell'equilibrio precedente. Esso può essere del tutto stravolto oppure semplicemente scosso. Nel primo caso la morfogenesi si rende necessaria e la morfostasi garantirà la "continuità" identitaria del sistema. Nel secondo

caso la morfostasi potrebbe essere di per sé sufficiente e la morfogenesi potrà intervenire per modificare parti del sistema troppo compromesse. Tra questi due estremi vi sono diverse gradazioni di dinamica presenza di entrambi i processi in ragione della gravità della perturbazione e delle risorse presenti, nonché della competenza di rendere funzionali queste ultime.

Nel tentativo di reintegrare l'incidente critico e la perturbazione ad esso connessa, il sistema individuo può intraprendere diverse strade. Riprendendo il nostro esempio, a seguito della diagnosi di Sclerosi Multipla, la persona potrebbe reintegrare la crisi in modo disfunzionale, potrebbe chiudersi in se stessa ed incorrere in disturbi psicopatologici minando il percorso evolutivo ed il raggiungimento dei compiti di sviluppo. Potrebbe incorrere in una reintegrazione disadattiva, mantenendo un buon funzionamento in alcune aree e non in altre, assumendo reazioni di negazione o atteggiamenti controfobici nei confronti della patologia. In ultima istanza la persona, supportata da risorse che possono avere funzione protettiva e di promozione, potrebbe raggiungere una reintegrazione resiliente, dove ciò che otterrà sarà la consapevolezza dei propri limiti e quindi delle proprie risorse, riuscendo ad avere sulla patologia uno sguardo differente, e costruire un nuovo equilibrio mantenendo la continuità identitaria del sistema stesso.

Il modello che quindi noi proponiamo è il seguente:

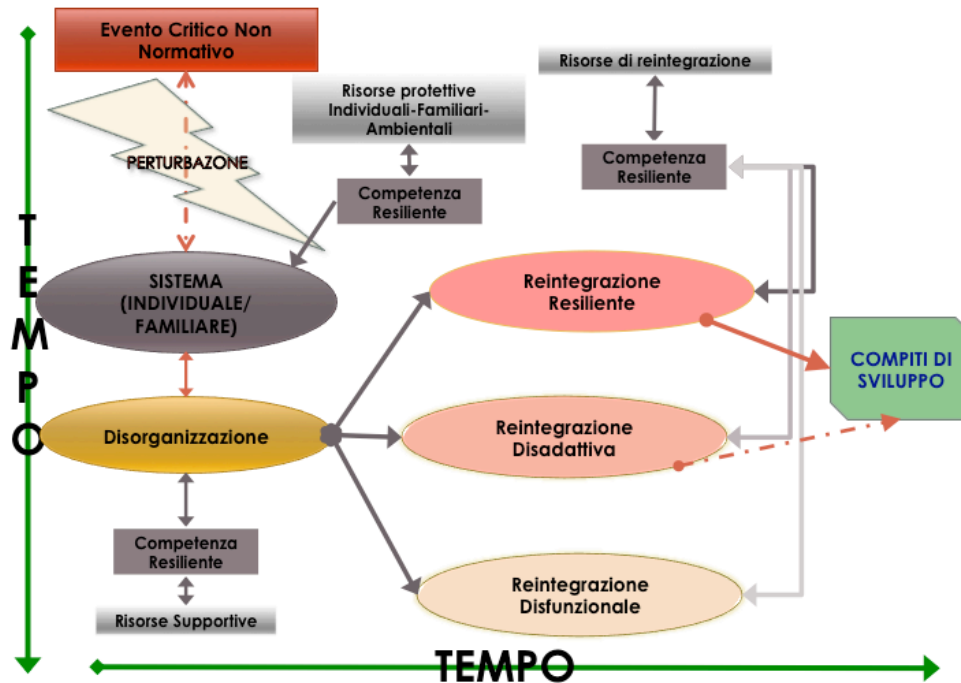


Figure 4 Resilience Competence-Resources-Process Model

Ciò che Kumpfer ha definito fattori vengono qui rinominati risorse, tanto ambientali, quanto individuali, quanto della relazione Individuo-Contesto, nonché familiari che, attraverso la dimensione di competenza della resilienza, possono tradursi in funzionamenti. Tale relazione è biunivoca, perché se da un lato le risorse per divenire funzionali hanno bisogno che la persona sia competente in termini di resilienza, dall'altro lato parte di tale competenza risiede nella possibilità di reperire risorse utili e/o di co-costruirle con il contesto, in modo da poter rispondere alle proprie esigenze. Sono stati eliminati quelli che Kumpfer ha definito fattori di miglioramento in quanto riteniamo che questi siano trattabili in quanto risorse protettive di base. Inoltre i diversi "step" della dimensione processuale della resilienza non sono da intendersi come fasi statiche e consequenziali. Sono piuttosto delle posizioni, termine che utilizziamo per porre l'accento sulle qualità dinamiche e relazionali di ogni componente del processo. Come ha sostenuto Cicchetti (op. cit.), la patologia è un processo e deve essere compresa nei suoi aspetti temporali; parallelamente possiamo sostenere che le traiettorie di sviluppo resilienti siano processuali e

strettamente connesse alle dimensioni temporali. Lungo il continuum, se da un lato abbiamo la prevedibilità e predittività della relazione “Rischio=Patologia”, dall’altro l’assoluta casualità, le traiettorie di sviluppo resilienti si collocano al centro.



La reintegrazione resiliente, inoltre, non è mai definitiva. Riteniamo che l’individuo, in ogni posizione del processo, tenda al raggiungimento di un equilibrio, seppur dinamico, isomorficamente alle logiche dello sviluppo biologico. Tale concezione fu utilizzata già da Piaget nella sua teoria dello sviluppo cognitivo del bambino. Per l’autore, davanti a nuove esperienze la persona fa appello ai processi di assimilazione e accomodamento, laddove mediante il primo processo le nuove esperienze e le nuove informazioni vengono assorbite e poi elaborate in modo da adattarsi alle strutture già esistenti; il secondo processo, quello dell’accomodamento, comporta la modificazione delle strutture cognitive incapaci di gestire ed inglobare le nuove esperienze, creando nuove idee o nuove strategie. Un apprendimento avvenuto in uno stadio è il presupposto e la base per gli apprendimenti e gli stadi successivi. Nel momento in cui parliamo del fronteggiamento di eventi critici, data la relatività degli stessi discussa in precedenza, possiamo affermare che la reintegrazione resiliente di una situazione critica non corrisponde alla possibilità di reintegrare in maniera resiliente un altro evento critico, di natura, intensità e in un contesto differenti. Stiamo affermando che, così come lo sviluppo ontogenetico dell’individuo possa non essere uniforme in tutte le aree di sviluppo concettualmente differenti,

nel modello da noi proposto, anche se un evento critico viene reintegrato in maniera resiliente, non vuol dire che la persona sarà in grado di fare lo stesso innanzi ad un nuovo incidente critico di natura differente. D'altro canto il processo è dinamico ed in continuo divenire anche quando ci si trova a dover fronteggiare una situazione critica, quale per esempio una disabilità progressivamente invalidante. Innanzi ad una patologia cronica la persona è implicata continuamente nel processo di resilienza ed ogni possibile aggravamento della patologia può essere vissuto come un ulteriore evento critico, da dover reintegrare, ancora una volta facendo riferimento a risorse specifiche con possibile funzione di protezione o di promozione. Inoltre nei casi in cui vi è la presenza di una disabilità cronica ed invalidante, la persona è impegnata nella reintegrazione della stessa in ragione dei diversi compiti di sviluppo che si avvicenderanno lungo il percorso.

Analogamente possiamo considerare il processo di resilienza del sistema familiare. Nel momento in cui l'unità di analisi non è più l'individuo ma una famiglia alle prese con un evento critico assumiamo, in un'ottica sistemica, che essa sia una *unità funzionale* ed il modo in cui affronta e gestisce una crisi influenza i processi di adattamento immediati e a lungo termine di tutti i suoi componenti. La multidimensionalità del processo di resilienza viene così complessificato ulteriormente e subisce l'influenza della "nicchia ecologica" in cui la famiglia vive e si sviluppa. Possiamo considerare tale nicchia come quello spazio di caratteristiche condivise all'interno della famiglia, quali: appartenenza etnica, classe sociale, religione, credenze e ruoli condivisi. Altre variabili importanti sono costituite dalla struttura familiare e dalla fase del ciclo di vita in cui essa si trova. Guardiamo, infatti, a questa unità funzionale in una prospettiva temporale, in quanto il suo ciclo vitale risiede nel rapporto dinamico tra continuità e discontinuità, tra tradizione e cambiamento.

Il processo di resilienza familiare non comporta una risposta immediata alla crisi ma si dispiega nel tempo ed "implica l'azione complessa di più processi interattivi: dal modo in cui la famiglia affronta

una situazione critica alla sua capacità di gestire stati transitori di disorganizzazione, fino alle strategie efficaci di *coping* adottate, nell'immediato e nel lungo periodo, di fronte all'emergere di situazioni difficili" (Walsh, 2008, p.29).

Proviamo a fare un esempio. Nel momento in cui una coppia genitoriale si trova a dover affrontare una diagnosi di disabilità di un figlio, il funzionamento ed il benessere familiari vengono inevitabilmente sconvolti e messi alla prova. Sulle modalità di fronteggiamento di tale evento critico, possono influire le dinamiche familiari ed i pattern interattivi (chi si prende cura di chi ed in che modo?), la capacità di dare un senso a quanto sta accadendo, le credenze condivise all'interno della famiglia e la memoria di precedenti esperienze occorse nel sistema transgenerazionale; ancora, vanno considerate le caratteristiche dell'evento critico (pensiamo a quelle situazioni critiche che comportano un condizionamento permanente di tutti i membri della famiglia e delle loro relazioni).

Proprio in ragione dell'evento critico, nel modello da noi proposto è stata eliminata la posizione di "reintegrazione omeostatica". Riteniamo che tale posizione del processo non sia possibile innanzi ad eventi critici non normativi che comportino la rottura e dunque la ristrutturazione dell'equilibrio del sistema. Innanzi ad uno *stressor* possiamo immaginare che il sistema ritorni senza troppe fatiche all'equilibrio precedente; nel momento in cui, invece, trattiamo di eventi critici non normativi che mettono a rischio il raggiungimento dei compiti di sviluppo, quale la diagnosi di disabilità propria o di un figlio, è lecito pensare che il sistema, in virtù della perturbazione, non potrà ritornare ad una situazione precedente, soprattutto quando precedenti pattern comportamentali e credenze condivise risultino ormai inefficaci. Immaginiamo che l'equilibrio di un sistema sia simile alla trama di un tessuto. Uno stressor può interrompere la trama, perfino strapparla, ed in questo caso ricucire il danno richiede poco tempo e poca fatica. Quando avviene un incidente critico non normativo è come se il tessuto, piuttosto che subire uno strappo venisse fatto completamente a

brandelli. In questo caso bisogna costruire ex-novo una trama, un nuovo tessuto con i lembi di quello vecchio, in altre parole un *patchwork*.

Come accennavamo prima, riteniamo che nel raggiungimento di una posizione piuttosto che un'altra, giochino un ruolo fondamentale le risorse e la competenza resiliente di utilizzare in maniera funzionale le stesse; riteniamo inoltre che un ruolo importante spetti ai processi di morfostasi e morfogenesi. In un gioco di salienza figura-sfondo, il sistema può raggiungere una reintegrazione disfunzionale quando non riesce a vedere e ad accettare i cambiamenti sopraggiunti a seguito della trasformazione, facendo prevalere la retroazione negativa dell'incidente critico. Tale posizione preclude il raggiungimento dei compiti di sviluppo.

Quando il sistema, viceversa, riesce a ristrutturare solo una parte del proprio equilibrio, in una relazione tra morfogenesi e morfostasi che propende più per il secondo processo senza peraltro negare il primo, ci possiamo trovare di fronte ad una reintegrazione disadattiva, dove non tutti i compiti di sviluppo, salienti per la fascia di età presa in esame, verranno raggiunti⁷.

Una reintegrazione resiliente, invece, presuppone un equilibrio fra processi morfogenetici e morfostatici, dove i primi consentono al sistema le trasformazioni finanche le rivoluzioni necessarie per fronteggiare le perturbazioni a seguito dell'incidente critico; i secondi, non rappresentano qui il tentativo di ripristinare, a tutti i costi, l'equilibrio precedente, ma piuttosto consentono al sistema di mantenere quegli elementi di continuità che permettono la tenuta di un senso di identità nonostante le trasformazioni necessarie.

Proveremo a supportare empiricamente tali questioni nei capitoli successivi.

⁷ Si pensi agli adolescenti a rischio descritti da Luthar (op. cit) i quali, nonostante una vita sociale e scolastica adeguata, presentavano problematiche psicologiche sommerse, sintomo di una difficoltà nel raggiungimento di un buon funzionamento emotivo, compito saliente per tale fascia d'età.

2.1. Essere o divenire resilienti nel fronteggiamento della Sclerosi Multipla adolescenziale: un'analisi di moderazione

Abbiamo fino ad ora sostenuto come possa divenire saliente il costrutto multidimensionale della resilienza nel momento in cui ci si trova dovere fronteggiare incidenti critici, situazioni critiche che possono influire sulle traiettorie di sviluppo. Abbiamo altresì ipotizzato che nel fronteggiamento di una disabilità, di una condizione critica progressivamente invalidante, il processo sia in continuo divenire e mai definitivo. Proveremo ora ad indagare le dimensioni teoriche trattate in precedenza attraverso lo studio delle modalità con cui la resilienza, in quanto costrutto multidimensionale, influenza la qualità di vita di un campione di adolescenti affetti da Sclerosi Multipla; in altre parole ci concentreremo sullo studio del ruolo di mediazione e moderazione della resilienza, nel rapporto tra rischi e qualità della vita di ragazzi impegnati sia nel fronteggiamento della patologia che, allo stesso tempo, nel compito di sviluppo della costruzione identitaria.

2.2. La Sclerosi Multipla: una malattia progressivamente invalidante

La sclerosi multipla, chiamata anche sclerosi a placche, sclerosi disseminata o polisclerosi, è una malattia autoimmune, infiammatoria e demielinizzante del sistema nervoso centrale, la cui eziologia è attualmente sconosciuta. Tale patologia rappresenta la più comune causa non traumatica di disabilità nei giovani adulti. Nel mondo ne soffrono 3 milioni di persone, 600mila in Europa e 72mila in Italia¹, ma l'incidenza sembra diminuire con l'avvicinarsi all'equatore. Generalmente l'esordio si colloca tra i 20 ed i 40 anni con un apice intorno ai 28-30 anni. Il quadro clinico è estremamente complesso, caratterizzato da sintomi variabili in rapporto alla diversa localizzazione dei focolai infiammatori. La patologia, infatti, colpisce le

¹ Fonte www.aism.it (Associazione Italiana Sclerosi Multipla)

cellule nervose rendendo difficoltosa la comunicazione tra SNC ed il midollo spinale. Nei casi tipici si riscontrano disturbi della sensibilità, disturbi motori, cerebellari, bulbari e disturbi autonomici. Alcune manifestazioni cliniche, inoltre, sono patognomoniche: tremore, nistagmo e parola scandita sono i tre sintomi conosciuti come triade di Charcot, primo scienziato che si è occupato dello studio della patologia nel 1868. I sintomi possono presentarsi in forma acuta, subacuta oppure progressiva e la loro frequenza varia inoltre sensibilmente in relazione all'età: i disturbi motori e sensitivi sembrano prevalere nei soggetti dopo i 40 anni, mentre nei pazienti più giovani prevalgono i disturbi visivi e della oculomozione. La malattia può inoltre progredire fino alla disabilità fisica e cognitiva ed assumere varie forme, tra cui quelle recidivanti e quelle progressive. Per tali caratteristiche essa ha una forte incidenza sulla vita delle persone che ne sono affette (Courts, Buchanan, & Werstlein, 2004; Olsson, Lexell, & Söderberg, 2005, 2008; Yorkston, Klasner, & Swanson, 2001), sulla gestione della vita quotidiana, sui rapporti sociali (Yorkston, Baylor, 2012), sulla qualità di vita (Miller, Dishon, 2006). L'imprevedibilità del decorso comporta, inoltre, un forte disagio psichico, che spesso si traduce in alti livelli di depressione e comunque in disturbi della sfera affettiva (Feinstein, 2011, 2007; D'Alisa et al., 2006). L'incidenza di disturbi depressivi nelle persone affette da SM è molto più alta della popolazione generale e anche di altri gruppi che vivono condizioni disabilitanti, progressive o affetti da altre malattie neurologiche. Si stima che il 50% delle persone con SM soffra o abbia sofferto, almeno una volta nella vita, di disturbi depressivi (Kalb, 2007; Sadovnick, 1996; Schubert, 1993). Tale dato deve essere però contestualizzato. La maggior parte delle persone affette da SM vengono curate con farmaci cortisonici e con Interferone, fattori di rischio che comportano, tra gli effetti collaterali, una maggiore propensione a stati d'animo di carattere depressivo e/o ansioso, che investono soprattutto le dimensioni somatico-affettive (Kalb, op.cit; Banwell, et al., 2007; Gadoth, 2003; Brown & Macias, 2001). Oltre ai disturbi depressivi, è stata studiata l'incidenza della fatigue, caratteristica della patologia, e del grado di disabilità sulla qualità della vita (QOL) (Gay et al, 2010; Janardhan e Bakshi, 2002). Tuttavia, altri studi non riportano alcuna relazione tra queste

variabili, oppure riportato risultati contrastanti (Hwang et al, 2011; Pfaffenberger et al, 2006). Inoltre, è stato visto che le variabili che incidono positivamente sulla QoL sono legate a variabili psicosociali (O'Connor, McCabe, 2011; Motl et al, 2008; Dennison et al., 2010). Sembra che le persone affette da tale patologia, le quali hanno a disposizione risorse come il supporto sociale e una visione ottimistica, mantengono un buon livello di qualità di vita (Molton et al, 2013; Dennison et al, 2011; Kirkpatrick Pinson, Ottens, & Fisher, 2010; Verde e Todd, 2008; Mitchell, et al., 2005; Feinstein, 2004; Sprangers, de Regt, & Andries, 2000; Finger, 1998). Tali effetti si verificano solo se il sostegno fornito viene ritenuto adeguato e reso disponibile per la persona affetta da SM (McCabe and E.J. O'Connor, 2012; Hwang et al, 2011). Possiamo dunque sostenere che non sia importante la sola presenza di una risorsa, come quella del supporto sociale, quanto piuttosto il fatto che essa venga percepita come utile per il fronteggiamento della patologia e resa dunque funzionale.

2.3. Essere Adolescenti con Sclerosi Multipla

Negli ultimi anni stiamo assistendo ad un incremento sostanziale delle diagnosi di Sclerosi Multipla in età *infantile*, con esordio prima dei 10 anni d'età, ed in età *adolescenziale*, con esordio tra i 10 e i 18 anni (Krupp, et al. 2007). Approssimativamente il 5% delle diagnosi avviene prima dei 18 anni di età (Yeh, et al., 2009; Banwell, et al., 2006).

In adolescenza il confronto con una diagnosi di malattia cronica, quale la sclerosi multipla, e la disabilità ad essa correlata, possono rappresentare una situazione critica, che può ostacolare o comunque rendere più complesso il percorso per il raggiungimento dei compiti evolutivi in cui l'adolescente ed il giovane adulto sono impegnati. Secondo Erikson, il tema principale della vita è la ricerca dell'identità, che trova il suo apice nell'età adolescenziale. Con il termine identità l'autore si riferisce a “un senso consapevole dell'identità individuale [...] uno sforzo inconscio verso la continuità di un carattere personale [...] un criterio per il silenzioso agire della sintesi dell'Io [...] il mantenimento di una solidarietà interiore con gli

ideali e l'identità del gruppo" (Erikson 1959, pg. 102).

Secondo la concezione Eriksoniana di ego-identity, il compito di sviluppo della costruzione dell'identità si colloca tra la tarda adolescenza e la prima età adulta; in questo arco temporale la persona è impegnata a definire il conflitto tra identità e ruoli confusi. Tali ruoli vengono offerti dal contesto sociale e il giovane adulto è impegnato a discernere tra questi quello che lo identifica e rispecchia maggiormente. Nell'affrontare questo conflitto la persona è chiamata ad integrare, nella propria immagine identitaria, i propri valori, talenti nonché i ruoli confusi che ha fatto propri. Quindi possiamo dire con l'autore che l'identità è una configurazione integrata che si raggiunge in due modi. Da un punto di vista sincronico, identità come integrazione di diverse parti di sé, inizialmente confuse; e da un punto di vista diacronico, identità come integrazione dei sé nel tempo, di quelle dimensioni identitarie che si sono affaccendate nella storia individuale, talvolta contrastanti, e che richiedono di essere riconosciute ed integrate in un senso continuativo del sé. Prima di questa fase dello sviluppo possiamo affermare con Arnett (2000) che non c'è identità, ma questo non vuol dire non ci sia il sé o, per meglio dire, diversi sé contrastanti. Più sono in contrasto tra di loro più la costruzione di una dimensione identitaria integrata è resa complicata. Prima di questa fase evolutiva, non parliamo di identità in quanto l'esigenza di un'immagine identitaria integrata non è ancora un'esigenza psicosociale; diventa tale in quella fascia d'età che Erikson colloca tra i 13 ed i 27 anni, considerata la fase adolescenziale.

Come osservato da Palmonari (2001), in adolescenza si verificano importanti trasformazioni che necessitano di essere integrati in un'immagine identitaria unitaria. Tali trasformazioni riguardano: *i cambiamenti fisici*, la maturazione sessuale con le ripercussioni sul piano psicologico legate all'integrazione nell'immagine di sé del corpo sessuato; *i cambiamenti nel modo di pensare*, caratterizzati dall'acquisita capacità delle operazioni formali, da un migliore esame di realtà e da un ampliamento dell'orizzonte temporale in cui rappresentarsi e progettarsi; *i cambiamenti del modo di stare in relazione* in famiglia, nei rapporti amicali e in quelli sentimentali; *i cambiamenti progettuali*, che investono l'area della formazione e quella lavorativa, in cui il giovane è chiamato a decidere che strada intraprendere

per i propri progetti futuri.

Proprio per questo, diversi studiosi, al fine di valutare il benessere e la qualità di vita *Health Related*, hanno utilizzato un approccio multimodale al costrutto (Testa, Simonson, 1996); il benessere è stato considerato come un out-come del raggiungimento dei diversi compiti evolutivi previsti per le specifiche fasce d'età prese in considerazione (Klaassen, et al., 2010; Marino, et al., 2008; Varni, et al., 1998°; 1998b). Fattori che attestano una buona Qualità di vita *Health Related* sono i funzionamenti affettivi, relazionali, con i pari e con la famiglia di origine, e le dimensioni progettuali che, abbiamo visto, rappresentano i compiti evolutivi principali. Riuscire a raggiungere tali funzionamenti, nonostante la patologia, è considerato indice di benessere e di buona qualità della vita.

Secondo il modello teorico da noi proposto in precedenza, il raggiungimento di tali compiti di sviluppo è indice di una reintegrazione resiliente della situazione critica non normativa generatasi a seguito della diagnosi.

Nel momento in cui, infatti, il raggiungimento dei compiti normativi viene complicato da una crisi non normativa, quale la diagnosi di Sclerosi Multipla, la costruzione identitaria diviene un processo molto più complicato, ed il rischio ad esso connesso è quello di non riuscire ad assolvere al compito di sviluppo saliente. L'esperienza di malattia diviene, infatti, una sfida non normativa che si intreccia a quelle tipiche. La necessità delle cure, le limitazioni imposte dalla malattia possono vanificare il desiderio di crescita dell'adolescente, ostacolando il processo di separazione/individuazione rispetto al nucleo familiare, l'autonomia, nonché la messa a frutto delle proprie competenze.

Gli studi che si sono occupati di SM in questa fascia d'età (Amato et al. 2008; Banwell et al., 2005; MacAllister et al., 2005; Montiel-Nava et al., 2009; Till et al., 2011) hanno studiato primariamente l'impatto della patologia sullo sviluppo psico-intellettuale del giovane paziente, nell'ipotesi che il processo di demielinizzazione a carico del SNC, nel momento in cui questo è ancora in corso di maturazione e sviluppo, possa avere un effetto importante sulle funzioni cognitive (Bonino, 2012).

I domini cognitivi maggiormente compromessi risultano essere la

memoria verbale e visuo-spaziale, l'attenzione complessa, le funzioni esecutive e le abilità linguistiche (comprensione, fluenza, denominazione), suggerendo potenziali interferenze sul rendimento scolastico e, in generale, sulla qualità della vita.

Altre dimensioni che sono state studiate quali ostacoli per la qualità di vita dei ragazzi con SM, e quindi quali ostacoli al raggiungimento dei compiti evolutivi, sono rappresentate dal grado di disabilità e dalla velocità di progressione della malattia. Secondo l'OMS, si può valutare l'impatto della patologia attraverso degli indici clinici che valutano l'*impairment*. Nella fattispecie della Sclerosi Multipla gli indici utilizzati sono: La scala EDSS (*Expanded Disability Status Scale*)² e la scala MSSS (*Multiple Sclerosis Severity Score*)³.

Per quanto riguarda le dimensioni affettive ed i possibili disturbi connessi alla patologia, gli studi di Amato et al. (2010) hanno riscontrato la presenza di disturbi affettivi di tipo depressivo e ansiogeno per la fascia d'età adolescenziale e tardo adolescenziale. Ciò sembrerebbe in linea con gli studi condotti su campioni adulti (Chwastiak et al., 2002; Rao, Huber, & Bornstein, 1992; Sadovnick et al., 1996; Schiffer & Wineman, 1990; Shnek, et al., 1995; Wynia et al. 2012).

Sebbene sia evidente che la sclerosi multipla cambi la vita, tale cambiamento non per forza modifica l'immagine che si ha di se stessi; la possibilità di rintracciare, nella propria esistenza, elementi di continuità per questi ragazzi non è forclusa, così come dimostrato in uno studio di Boyd e MacMillan (2005). La SM si pone dunque quale crisi non normativa, che incide ma non necessariamente devia le traiettorie di sviluppo. Non è ancora chiaro quali siano, dunque, quelle risorse che possono divenire funzionali per supportare il ragazzo nel raggiungimento dei compiti normativi messi in

² L'*EDSS scale* (Kurtzke, 1984) è uno strumento per misurare e valutare le caratteristiche cliniche dei pazienti affetti da sclerosi multipla. È stata sviluppata dal dottor John Kurtzke per misurare lo stato di invalidità delle persone affette da sclerosi multipla. L'intento è stato quello di creare un approccio obiettivo per quantificare il livello di disabilità.

³ La scala MSSS consiste in un metodo matematico che corregge l'EDSS con la durata della malattia in anni, in modo tale da poter raffrontare la disabilità di pazienti con lo stesso periodo di durata della malattia. Esso rappresenta la velocità di progressione di quel paziente rispetto all'intero gruppo preso in considerazione. Ad esempio, un paziente con MSSS pari a 9,0 è in rapida progressione della malattia, poiché ha una progressione più rapida del 90% della popolazione (Roxburg et al., 2005).

crisi dalla patologia.

Risorse che possono favorire il benessere psicologico e la qualità della vita di questi adolescenti possono essere sicuramente le relazioni familiari (Till et. al. 2012). Tuttavia, stiamo parlando di una fase evolutiva in cui parte del compito saliente è la separazione dal nucleo familiare. D'altro canto, i genitori vengono chiamati costantemente ad un ruolo protettivo e di accudimento che può innescare movimenti regressivi ed impedire i congrui compiti di autonomizzazione dei ragazzi affetti da SM (Vanni, 2005; Thannhauser, 2009).

Le traiettorie di crescita, dunque, risultano molto diversificate e poco prevedibili (Bonanno, 2005; Toth, Cicchetti, 2010) in quanto, come mostrato in precedenza, la sola presenza di risorse non comporta un adeguato utilizzo delle stesse per il fronteggiamento della patologia, vista quale crisi del percorso evolutivo. Comprendere quali siano le dimensioni che influenzano il processo di reintegrazione resiliente della patologia, e come si caratterizzino le posizioni di tale processo, potrebbe costituire un riferimento essenziale ai fini della strutturazione di interventi volti a promuovere un'adeguata realizzazione dei compiti di sviluppo adolescenziali, ed incentivare il benessere psicologico e la qualità della vita degli adolescenti con SM.

2.4. Contesto della ricerca

Il presente studio, s'inscrive nell'ambito di una collaborazione che coinvolge il Dipartimento di Neuroscienze, Scienze Riproduttive ed Odontostomatologiche ed il Dipartimento di Studi Umanistici dell'Università di Napoli Federico II. Tale collaborazione nasce nel 2004 anno in cui si è registrato, presso il reparto di neurologia, un notevole incremento di pazienti adolescenti e giovani adulti. Questo incremento di giovani pazienti ha reso necessaria una progressiva trasformazione del modello assistenziale, orientata a costruire un contesto di cura adeguato all'età del paziente; un modello di cura che desse un'attenzione particolare non solo ai bisogni del giovane ma anche alle sue risorse, utili per poter

fronteggiare una diagnosi di Sclerosi Multipla in un'età così significativa come sappiamo quella dell'adolescenza.

Lo staff interdisciplinare (composto da neurologi, psicologi ed infermieri) è impegnato, in tale reparto, sia nell'ambito clinico sia nell'ambito della ricerca scientifica. Per quanto riguarda l'ambito psicologico, i servizi offerti sono:

- Sportello di accoglienza, informazione e ascolto;
- Cicli di colloqui individuali (da 1 a 4) a cadenza settimanale, secondo il modello psicodinamico;
- Sostegno psicologico prolungato, di orientamento psicodinamico.

L'andamento delle attività cliniche viene discusso nel corso di riunioni di staff interdisciplinare, a cadenza mensile, che hanno l'intento di giungere ad un intervento integrato nella presa in carico delle persone con SM.

Per quanto riguarda le attività di ricerca il Dipartimento si è avvalso della collaborazione degli psicologi per indagare la relazione tra qualità di vita (QoL) ed indicatori clinici e demografici, negli adolescenti e giovani adulti con SM (Rainone, et al. 2014, Napolitano, et al., 2011; Lanzillo, et al., submitted). In tali studi è stato rilevato che la qualità di vita (QoL) risulta associata non tanto al grado di disabilità (EDSS, *Expanded Disability Status Scale*) quanto alla rapidità con cui tale disabilità viene raggiunta nel tempo (MSSS, *Multiple Sclerosis Severity Score*).

Tale risultato avvalorava l'ipotesi per cui, nel fronteggiamento della patologia e nel processo di raggiungimento dei compiti di sviluppo, il tempo abbia un ruolo fondamentale. Nel momento in cui i ritmi di avanzamento della disabilità sono più veloci del processo psichico di reintegrazione della stessa, allora si può pagare un prezzo in termini di benessere e di crescita.

Altro interesse scientifico è stato quello di comprendere, attraverso uno studio qualitativo (Napolitano et. al, 2012; Freda, et al., submitted), l'esperienza di malattia vissuta dagli adolescenti con SM. Nel complesso, è stato possibile osservare come l'esperienza di malattia si intrecci con i compiti di sviluppo normativi con cui ogni ragazzo è chiamato a

confrontarsi e ponga alcune sfide specifiche quali la necessità di sviluppare una competenza di autocura e la necessità di integrare nell'immagine di sé i limiti posti dal decorso della SM.

Sulla base dell'esperienza clinica e di ricerca è emersa l'esigenza di approfondire tali risultati. Da un lato, si rendevano necessarie informazioni sull'incidenza e la tipologia dei disturbi affettivi, che abbiamo visto dallo studio di letteratura spesso associati alla SM, e che possono influire negativamente sul raggiungimento dei compiti evolutivi. Dall'altro lato ci si è resi conto della necessità di contestualizzare il processo di reintegrazione della malattia nella propria immagine identitaria; ogni funzionamento raggiunto va compreso all'interno dell'organizzazione evolutiva che, per le specifiche transazioni individuo/ambiente, risulta essere "unica" per ogni individuo, in quanto le risorse che i ragazzi impiegano in tale processo possono essere più o meno funzionali in ragione degli obiettivi e più o meno salienti in ragione degli eventi critici.

2.5. Obiettivi

Finalità dello studio è, dunque, quella di indagare il rapporto tra Resilienza, Patologia e Qualità di vita degli adolescenti e giovani adulti con SM. La Qualità di vita è stata qui concettualizzata quale esito del raggiungimento dei compiti di sviluppo salienti.

In particolare si è indagato il rapporto tra la *Sclerosi Multipla*, la gravità e la velocità di progressione della stessa, *i disordini affettivi*, quali ansia e depressione, *la qualità di vita* e *la funzione protettiva della resilienza*, valutata in questo studio sia quale tratto di personalità sia come competenza ad utilizzare le risorse in maniera funzionale nel fronteggiamento delle situazioni critiche.

Nel dettaglio, gli obiettivi specifici sono:

1. Comprendere le caratteristiche del campione di adolescenti e giovani adulti con SM, e le differenze che questo ha con la popolazione “normativa” di riferimento;
2. Esplorare la relazione tra la QoL, interpretata in questo studio quale capacità di gestire e raggiungere i compiti di sviluppo, e la gravità della patologia;
3. Studiare i rapporti tra Qualità di vita e disordini affettivi (ansia e depressione) dei ragazzi con SM;
4. Indagare il ruolo della resilienza, studiata sia come tratto che come competenza a gestire funzionalmente le risorse, nel favorire la QoL, e quindi il raggiungimento dei compiti evolutivi;
5. Valutare il ruolo protettivo e/o di promozione della resilienza nel rapporto tra i disordini affettivi e la QoL.

2.6. Metodologia e Strumenti

In ragione degli obiettivi è stata adottata una metodologia quantitativa. Per ogni variabile di interesse è stato scelto un questionario che valutasse tale dimensione.

- Per la misurazione della qualità di vita è stato utilizzato il PedsQL (2004) - *Pediatric Quality of Life Inventory* – un questionario self-report in due versioni, una per soggetti di età compresa tra i 13 ai 18 anni, l'altra per soggetti di età compresa tra i 19 e i 25 anni. Lo strumento, un questionario *health related quality of life* (HRQoL), si compone di 23 item e 4 sotto-scale che misurano: il funzionamento fisico (8items), emotivo (5items), sociale (5items) e scolastico/lavorativo (5items). Ciascun item è accompagnato da una scala Likert a 5 punti. Più alto è il punteggio e migliore è il funzionamento. La coerenza interna dello strumento è molto buona (per $\alpha=.90$). Il modello del PedsQoL si basa su un approccio modulare alla misurazione dell'*Health Related Quality Of Life*; le diverse sottoscale, infatti, valutano il raggiungimento di quei funzionamenti salienti per la fascia d'età considerata (Yi Ji et al., 2011). Come abbiamo visto in

precedenza, in tali strumenti la QoL è vista quale esito del raggiungimento di specifici compiti evolutivi, qui denominati funzionamenti. Per cui il funzionamento fisico, emotivo, sociale e scolastico/lavorativo, qui misurati, possono essere a tutti gli effetti considerati quali compiti evolutivi salienti per la fascia d'età considerata.

- Per la misurazione della depressione è stato utilizzato il BDI II (2006) – Beck Depression Inventory II – uno strumento self-report che si compone di 21 items che vanno a misurare l'esistenza di due fattori: il fattore Somatico-Affettivo che raccoglie le manifestazioni somatiche-affettive della depressione (quali perdita di interesse, perdita di energie, modificazione nel sonno e nell'appetito, agitazione, pianto, ecc) e il fattore Cognitivo che riguarda le manifestazioni cognitive della depressione (quali pessimismo, senso di colpa, autocritica e autostima, ecc). Ciascun item è accompagnato da una scala Likert a 4 punti. La coerenza interna dello strumento è molto buona (alpha di Cronbach) tra .73 e .92.

- Per la misurazione dell'ansia è stato utilizzato lo STAI-Y (1989) – State-Trait Anxiety Inventory – uno strumento self-report che si compone di 40 item su una scala Likert a 4 punti (da “quasi mai” a “quasi sempre”). Gli item sono raggruppati in due scale focalizzate su come il soggetto si sente generalmente o in momenti particolari. Le due scale sono l'Ansia di Stato, ove l'ansia è concepita come una risposta transitoria, un sentimento di insicurezza, di impotenza di fronte ad un evento-stimolo, che può condurre il soggetto a mettere in atto comportamenti di fuga o di evitamento; l'Ansia di Tratto è considerata come una caratteristica relativamente stabile della personalità, un atteggiamento comportamentale, che riflette la modalità con cui il soggetto tende a percepire come pericolosi o minacciosi stimoli e situazioni ambientali. La coerenza interna di entrambe le scale varia tra .83 e .92.

- Per il rilevamento del livello di Ego-resiliency è stata utilizzata la scala di Ego-Resiliency (Block & Block, 1980; Caprara, Steca, Di Leo, 2003). In particolare l'Ego-Resiliency è stata definita come la capacità di modificare in modo flessibile i propri comportamenti, sia a livello sociale che emotivo, cercando di mediare tra la soddisfazione dei

propri bisogni e le richieste dell'ambiente. Nel modello di Block, si ipotizza un continuum in cui ad un estremo si colloca l'Ego-Resiliency, caratterizzata da flessibilità e plasticità dell'Io, capacità di adattamento nonostante le difficoltà, apertura verso la novità e amicalità; al limite opposto si colloca l'Ego-Brittleness (fragilità dell'Io), condizione che implica scarsa flessibilità e adattamento, difficoltà a rispondere alle richieste dinamiche della situazione, tendenza a perseverare in modalità poco funzionali. Un'altra dimensione proposta da Block e Block, correlata all'Ego-Resiliency, è quella di Ego-Control che esprime il grado di permeabilità dell'Io rispetto alle richieste esterne, cioè quella che alcuni autori definiscono come capacità di autoregolazione (Eisenberg et al., 2004). I due estremi dell'Ego-Control sono costituiti da un lato da una condizione di over-control, quando c'è una forte inibizione degli impulsi, e dall'altro lato da uno status di under-control, quando l'individuo non è in grado di contenere le proprie emozioni e le proprie reazioni alle richieste esterne. L'Ego-Resiliency esprime la capacità dinamica dell'Io di modulare i livelli di ego-control in ambedue le direzioni, in funzione delle caratteristiche dell'ambiente. Il modello di Ego-Resiliency è stato molto studiato in Italia; la scala costruita da Block, infatti, è stata tradotta in italiano ed ampiamente utilizzata negli studi sulla resilienza in particolari fasce d'età, come quella adolescenziale (Caprara, Steca e De Leo, op. cit; Mensini, Fonzi, 2005). Essa è composta da 14 items su scala likert a 7 punti.

- Per il rilevamento della resilienza nelle sue componenti relazionali è stato utilizzato il CYRM-28- Child and Youth Resilience Measure (10-26 aa)- (Ungar, Lee, Callaghan, e Boothroyd, 2005; Ungar & Liebenberg, 2011); il CYRM-28, prodotto dell'“International Resilience Project”, valuta la capacità della persona di utilizzare le risorse, proprie e contestuali al fine di rispondere meglio ad una situazione problematica. Piuttosto che una qualità dell'individuo, lo strumento dà un'interpretazione sociale e contestuale della resilienza. Il CYRM-28, conta 28 item ed utilizza una scala Lickert a 5 punti. Ha l'obiettivo di valutare la competenza ad utilizzare particolari tipi di risorse nel fronteggiamento di una situazione critica. E sottoscale, infatti, valutano quattro aree di possibili risorse: risorse individuali (capacità sociali, capacità di *peer support*); risorse relazionali

con le figure genitoriali (cure fisiche e sostegno psicologico da parte della famiglia di origine), risorse contestuali (educazione, risorse culturali, senso di appartenenza al contesto).

2.7. Partecipanti

Hanno partecipato allo studio 53 adolescenti. I criteri di inclusione sono stati: 1) età compresa tra i 16 ei 25 anni 2) la scelta volontaria di partecipazione nello studio 3) Durata della malattia di almeno 12 mesi 4) persone in terapia farmacologica (IFN beta, Natalizumab, fingolimod).

Sono stati incontrati 53 tra adolescenti e giovani adulti; nello specifico il campione è composto da 21 ragazzi (39.6%) e 32 ragazze (60.4%). L'età media del campione è di 21 anni, con una deviazione standard di 2.9 (min. 14; max. 25). Tutti i partecipanti allo studio presentano una diagnosi di sclerosi multipla recidivante-remittente, con un'età media di insorgenza della malattia di 4,5 anni (min. 2; max. 10; d.s. 2.06). I valori medi dell'EDSS (*Expanded Disability Status Scale*) sono di 2.22 (d.s. 1.14); i valori medi del MSSS (*Multiple Sclerosis Severity Score*) sono 4.32 (d.s. 2.07).

Ogni partecipante è stato invitato a firmare il consenso informato. Nel caso di maggiore età dell'adolescente, è stato chiesto a quest'ultimo di firmare il consenso informato e l'autorizzazione al trattamento dei dati, garantendo l'anonimato secondo le normative vigenti. In caso di minore età dell'adolescente il consenso è stato firmato da entrambi i genitori e dal minore. Lo studio è stato approvato dal Comitato Etico dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II di Napoli. Ogni partecipante è stato incontrato dallo psicologo per tre volte. Nel primo incontro il neurologo presentava alla famiglia e all'adolescente la psicologa clinica responsabile della ricerca. Questa modalità di mediazione della relazione da parte del medico di riferimento è stata scelta per consentire la creazione di un clima di maggiore fiducia. Nello stesso incontro la psicologa presentava il progetto di ricerca, informando la famiglia e l'adolescente dello scopo, modalità e procedure dello studio. Nel momento in cui l'adolescente si dichiarava interessato a partecipare, con il consenso della famiglia in caso di

minore età, firmava il consenso informato e l'autorizzazione al trattamento dei dati, in cui si garantiva l'anonimato e la tutela della privacy, secondo le norme vigenti. Nel secondo incontro, la psicologa incontrava l'adolescente in una stanza del reparto a questo predisposta, garantendo un setting ed un clima accogliente. In quell'occasione veniva chiesto all'adolescente di compilare dei questionari, specificando che per qualunque perplessità o dubbio sugli items avrebbe potuto chiedere chiarimenti. Nel terzo incontro è stata somministrata un'intervista all'adolescente che verrà presentata nel successivo capitolo.

2.8. Analisi dei dati

I dati sono stati analizzati attraverso statistiche descrittive ed inferenziali.

1. In ragione del primo obiettivo sono state effettuate analisi di confronto fra medie, nello specifico un'analisi T per campione unico⁴, tra le medie del campione e le medie normative di riferimento.
2. In ragione del secondo, del terzo e del quarto obiettivo sono state effettuate analisi di regressione lineare⁵ con finalità esplicativa, al fine di spiegare l'impatto delle variabili osservate sulla Qualità di vita degli adolescenti; è stato dunque testato il ruolo predittivo dei disturbi affettivi, della resilienza e degli indici clinici (variabili esogene) sulla QoL (variabile endogena) (Jöreskog, Yang, 1996)

⁴ Nel test T per campione unico una variabile quantitativa (misurata su un campione) è confrontata con una popolazione di cui si conosce la media ($H_0 : \mu_X = M$)

⁵ L'analisi di regressione lineare è una tecnica che permette di analizzare la relazione lineare tra una variabile dipendente (o variabile di risposta) e una o più variabili indipendenti (o predittori). È una metodologia asimmetrica che si basa sull'ipotesi dell'esistenza di una relazione di tipo causa-effetto tra una o più variabili indipendenti (o esplicative) e la variabile dipendente (o di criterio). Lo studio di questa relazione può avere un duplice scopo; esplicativo: comprendere e ponderare gli effetti delle variabili esogene o indipendenti (Y) sulla variabile endogena o dipendente (X) in funzione di un determinato modello teorico; predittivo: individuare una combinazione lineare di variabili indipendenti per predire in modo ottimale il valore assunto dalla variabile dipendente.

3. In ragione del quinto obiettivo, si è testato il ruolo di mediazione/moderazione⁶ (Baron, Kenny, 1986) della resilienza, valutata sia come tratto che come competenza ad accedere ed utilizzare le risorse presenti nel contesto, nel rapporto tra i disturbi affettivi e la qualità di vita

2.9. Risultati

2.9.1. Analisi descrittive: confronto fra medie.

In ragione del primo obiettivo, è stato effettuato il confronto tra le medie del campione e le medie normative di riferimento (Test T per campione unico) per ogni variabile osservata. Si tenga conto che per i punteggi riportati per le sottoscale del PedsQoL, ossia i funzionamenti fisico, emotivo, relazionale e scolastico/lavorativo, maggiore è il punteggio maggiore è il funzionamento. Per i punteggi agli altri self report, maggiore è il punteggio e minore è la funzionalità.

I dati mostrano che il campione risulta avere minori punteggi per quanto riguarda la Qualità di vita, e nello specifico nel raggiungimento del funzionamento fisico ($t= 9.827$, $p= .000$), del funzionamento sociale ($t= 7.861$, $p= .000$), e del funzionamento scolastico/lavorativo ($t= 4.669$, $p= .000$) ma non del funzionamento affettivo. Tuttavia il campione mostra una profonda variabilità al suo interno in quanto le deviazioni standard dalle medie sono molto alte.

Per quanto riguarda la presenza di disordini affettivi il campione non mostra differenze significative per quanto riguarda l'incidenza di disturbi

⁶ Lo studio delle relazioni di mediazione e moderazione nelle scienze sociali è di particolare rilevanza sia dal punto di vista concettuale che applicativo. Da un lato, l'analisi di una relazione indiretta basata su una o più variabili di mediazione permette di teorizzare e testare i processi o i meccanismi che determinano un rapporto di causa-effetto. Dall'altro, l'analisi di una relazione condizionata da una o più variabili di moderazione consente di valutare le specifiche condizioni in cui un rapporto causale cambia in termini di intensità e/o segno (Baron & Kenny, 1986). Nel caso più semplice, una relazione indiretta, o con variabile di mediazione, prevede che la variabile indipendente X causi la variabile dipendente Y tramite la variabile di mediazione ME. Nello specifico, X influenza ME, che a sua volta influenza Y. Una relazione condizionata, o con variabile di moderazione, prevede che l'effetto della variabile indipendente X sulla variabile dipendente Y dipenda in termini di intensità e/o di segno dalla variabile di moderazione MO. Nello specifico, l'effetto di X su Y cambia in funzione dei valori assunti da MO.

affettivi se non per i livelli di ansia di tratto ($t= 2.648$ $p= .011$) che appaiono maggiori rispetto alle medie normative. Per quanto i livelli di Ego-resiliency il campione mostra maggiori livelli di resilienza di tratto ($t= 3.474$, $p= .001$). Anche qui, tuttavia, il campione non si mostra omogeneo al suo interno.

Table 1 Media e D.s. delle variabili.

	N	Minimo	Massimo	Media	Deviazione std.	Media di rif.
Funz. Fisico	53	12,50	100,00	70,1061	22,30442	40
Funz. Affettivo	53	15,00	90,00	54,9057	17,98746	51
Funz. Sociale	53	35,00	100,00	82,7358	16,42483	65
Funz. Scolastico/lavorat	53	20,00	100,00	67,9245	20,15407	55
Depr. Somato-affettiva	53	1,00	21,00	8,7170	4,84124	9
Depr. Cognitiva	53	0,00	18,00	4,5849	4,17609	4
Ansia di Stato	53	20,00	68,00	41,3019	11,35542	40
Ansia di Tratto	53	23,00	67,00	43,9811	10,94653	40
Res. Competenza	44	71	131	106,09	14,373	
Comp. ad usare Risorse Individuali	44	31	55	43,68	6,261	
Comp. ad usare risorse Familiari	44	15	35	27,45	4,587	
Comp. ad usare risorse Contestuali	44	19	50	34,95	6,096	
Ego-Resiliency	53	48,00	89,00	69,8491	10,16100	65
Validi (listwise)	44					

È stato condotto un test T di Student per esplorare eventuali differenze in ragione del genere. Non si riscontrano differenze significative in questi termini.

I dati quindi mostrano che gli adolescenti con SM presentano maggiori difficoltà nel funzionamento fisico, dato coerente con la presenza di un patologia invalidante e maggiori difficoltà nel funzionamento sociale e scolastico, a testimonianza del fatto che la presenza della patologia renda più complicato il gestire le relazioni interpersonali e i compiti scolastici o lavorativi.

2.9.2. Analisi di Regressione Lineare e Multipla

Per poter procedere alle analisi di regressione si è analizzata in prima istanza la matrice di correlazione tra le variabili.

Correlazioni																		
	ETA	ANNO_DIA GNOSI	MSSS	EDSS	Funz. Fisico	Funz. Emotivo	Funz. Sociale	Funz. Scoll/Lav	QoL	Ego- Resiliency	depr. Cognitiva	depr. Somato/aff	ansia Stao	Ansia Tratto	Competenz a resiliente	cop. Ris Ind	Comp. Ris Fam	Comp. Ris Cont
ETA	1																	
ANNO_DIAGNOSI	,154	1																
MSSS	,168	,063	1															
EDSS	,219	,322	,852	1														
Funz. Fisico	-,258	-,126	-,416	-,491	1													
Funz. Emotivo	-,389	,116	-,253	-,146	,546	1												
Funz. Sociale	-,423	-,180	-,236	-,357	,599	,540	1											
Funz. Scoll/lav	-,203	-,055	-,263	-,160	,464	,551	,372	1										
QoL	-,374	-,089	-,391	-,400	,888	,788	,755	,724	1									
Ego-resiliency	-,173	,126	-,106	-,052	,053	,324	,226	,089	,181	1								
Depr. Cognitiva	,284	,096	,335	,234	-,527	-,694	-,563	-,644	-,735	-,217	1							
Depr. Somato aff	,347	-,140	,534	,393	-,534	-,655	-,390	-,388	-,618	-,254	,648	1						
Ansia Stato	,199	-,094	,279	,126	-,317	-,575	-,274	-,511	-,500	-,522	,631	,458	1					
Ansia Tratto	,273	-,013	,292	,127	-,349	-,735	-,408	-,560	-,599	-,565	,729	,517	,810	1				
Comp. Resiliente	-,005	,128	-,053	,059	,018	,411	,221	,361	,262	,548	-,300	-,174	-,472	-,622	1			
Comp Ris Ind.	-,001	-,006	-,117	-,048	,097	,470	,359	,359	,346	,594	-,353	-,217	-,534	-,690	,890	1		
comp. Ris Fam	,139	,235	-,061	,050	,070	,351	,147	,351	,254	,185	-,246	-,063	-,253	-,431	,777	,574	1	
comp Ris Cont	-,117	,140	,049	,162	-,109	,223	,041	,219	,070	,543	-,159	-,140	-,373	-,435	,859	,640	,490	1
**. La correlazione è significativa al livello 0,01 (2-code).																		
. La correlazione è significativa al livello 0,05 (2-code).																		

** La correlazione è significativa al livello 0,01 (2-code).

* La correlazione è significativa al livello 0,05 (2-code).

Table 2 Correlazioni tra Variabili

Come si evince dalla tabella (Tabella 2), il **funzionamento fisico** correla negativamente con gli indici clinici, e con i livelli di ansia, sia di stato che di tratto, e di depressione, sia cognitiva che somato affettiva. Il **funzionamento affettivo**, invece, risulta associato negativamente all'età ed ai disordini affettivi. Tale funzionamento, tuttavia, si associa positivamente ai livelli di Ego-Resiliency e alle competenze ad utilizzare risorse sia individuali, che familiari, nonché al punteggio totale della scala CYRM-28. Anche il **funzionamento sociale** correla negativamente con l'età e con i disordini affettivi, ma dimostra una correlazione positiva con la competenza ad usare le risorse individuali (ricordiamo che in tali risorse rientrano quelle delle relazioni tra pari e del *peer support*). Il **funzionamento scolastico/lavorativo**, infine, correla negativamente con i livelli di ansia e di depressione ma risulta associato positivamente alle competenze ad utilizzare risorse individuali, familiari, nonché al punteggio totale della scala CYRM-28.

Per verificare la natura di tali relazioni si è proceduto all'analisi di regressione.

In merito al secondo obiettivo, al fine di comprendere quanto la patologia incidesse sulla qualità di vita degli adolescenti e sui funzionamenti ad essa connessi, sono state effettuate analisi di regressione degli indici clinici (EDSS e MSSS), sul punteggio totale e sulle sottoscale del *PedsQoL*, e sulle dimensioni affettive, dunque analisi di regressione che considerassero quali variabile dipendenti il punteggio ottenuto alle scale dei BDI per la depressione, dello Stay, per l'ansia, del *PEDS Quality of Life* e delle sue sottoscale, e quali variabili indipendenti gli indici MSSS (velocità di progressione della patologia) ed EDSS (il grado di disabilità).

Table 3 Regressioni indici clinici (x) su Funzionamenti e disordini affettivi (y)

	QoL	Funz Fisico	Funz. Affet.	Funz. Sociale	Funz Scol	Depr Cogn	Depr som/aff	Ansia di Stato	Ansia Tratto
Msss	b= -.391 p= .005	b= -.416 p= .003	X	X	X	X	b= .503 p= .000	b= .279 p= .05	b= .292 p= .039
Edss	b= -.400 p= .004	b= -.491 p= .000	X	b= -.357 p= .010	X	X	b= .393 p= .004	X	X

I dati mostrano che sulla qualità di vita dei ragazzi pesi in egual modo la velocità di progressione della malattia (MSSS) e la gravità della disabilità (EDSS) ad essa correlata. Appare ovvio che entrambi gli indici clinici siano in grado di prevedere il funzionamento fisico, ma la gravità della disabilità influenza negativamente il Funzionamento sociale.

I risultati, inoltre, mostrano che la rapidità di progressione della malattia, e non la sua gravità, incida nel determinare alti livelli di depressione, per il fattore somato-affettivo, di ansia di stato e di ansia di tratto.

In ragione del terzo obiettivo, ovvero studiare i rapporti tra Qualità di vita e disordini affettivi (ansia e depressione) dei ragazzi con SM, sono state effettuate analisi di regressione per verificare se e come i disturbi affettivi, quali ansia e depressione, avessero un ruolo significativo nel predire la qualità di vita dei nostri ragazzi.

Table 4 Regressioni Disordini affettivi (x) e Funzionamenti (y)

	QoL	Funz Fisico	Funz. Affettivo	Funz. Sociale	Funz. Scol/lav
Depr. Somato affettiva	b= -.618 p= .000	b= -.534 p= .000	b= -.655 p= .000	b= -.390 p= .004	b= -.388 p= .004
Depr. Cognitiva	b= -.735 p= .000	b= -.527 p= .000	b= -.694 p= .000	b= -.563 p= .000	b= -.644 p= .000
Ansia di stato	b= -.500 p= .000	b= -.317 p= .021	b= -.575 p= .000	b= -.274 p= .047	b= -.511 p= .000
Ansia di tratto	b= -.599 p= .000	b= -.349 p= .010	b= -.735 p= .000	b= -.408 p= .002	b= -.560 p= .000

I dati mostrano che il punteggio complessivo della QoL sia influenzato negativamente dai livelli di depressione, sia per il fattore Cognitivo che quello Somato-Affettivo, e dai livelli di ansia, sia di Stato che di Tratto, con una maggiore incidenza dei primi che dei secondi. Inoltre, tutti i funzionamenti misurati dalla scala PedsQoL vengono predetti negativamente dall'incidenza dei disordini affettivi.

Per quanto riguarda il quarto obiettivo, quello di indagare il ruolo della resilienza, studiata sia come tratto che come competenza a gestire funzionalmente le risorse, nel favorire la QoL, e quindi il raggiungimento dei compiti evolutivi, si mostreranno ora i risultati delle analisi di regressione della resilienza, studiata sia come tratto (Ego-Resiliency) che quale competenza ad utilizzare le risorse Individuali, Familiari e Contestuali, trattata qui quale variabile predittore (x), sulla qualità di vita, sui funzionamenti/compiti salienti e sulle dimensioni affettive, trattate quali variabili predette (y).

Table 5 Regressioni Resilienza (x), Funzionamenti e Disordini affettivi (y)

Ansia di tratto	Ansia di Stato	Depr soma/aff	Depr Cogn	Funz. Scol/lav	Funz. Sociale	Funz. Affettivo	Funz Fisico	QoL
b= -.565 p= .000	b= -.522 p= .000	X	X	X	X	b= .324 p= .018	X	X
b= -.690 p= .000	b= -.534 p= .000	X	b= -.353 p= .019	b= .361 p= .016	X	b= .411 p= .006	X	X
b= -.431 p= .004	b= -.472 p= .002	X	b= -.300 p= .049	b= .359 p= .017	b= .359 p= .017	b= .351 p= .020	X	b= .346 p= .021
b= -.435 p= .003	X	X	X	b= .351 p= .019	X	b= .470 p= .002	X	X
b= -.622 p= .003	b= -.373 p= .013	X	X	X	X	X	X	X

	Ego-Resiliency	Comp Resiliente Tot	Comp Risorse Individuali	Comp Risorse Familiari	Comp Risorse contestuali
--	----------------	---------------------	--------------------------	------------------------	--------------------------

I dati mostrano che la resilienza, quale competenza ad utilizzare le risorse, abbia un ruolo significativo nel predire i livelli di qualità di vita degli adolescenti con SM ed il raggiungimento di un buon funzionamento nelle aree affettiva, sociale e scolastico/lavorativa. I livelli di resilienza “relazionale e contestuale” sembrano avere un ruolo chiave nel predire anche i livelli di ansia di stato, cioè quel sentimento ansioso che si genera in ragione di un evento inaspettato, di ansia di tratto e di depressione, per il fattore cognitivo. Non stupisce che non ci siano regressioni significative per il fattore somato/affettivo della depressione. La presenza di sintomi depressivi somato/affettivi in tale campione è legata agli effetti collaterali della patologia ed all'utilizzo di farmaci, quali l'interferone, che comportano stanchezza, insonnia, avvilitamento, dimensioni indagate in tale fattore.

Per quanto riguarda, invece, il ruolo della Ego-resiliency, ossia la resilienza di tratto, i dati evidenziano quanto essa abbia un ruolo predittivo sui livelli di ansia e sul funzionamento affettivo, ma non sugli altri funzionamenti ritenuti salienti per tale fascia d'età.

2.9.3. **Analisi di Moderazione su campione unico**

In merito al quinto obiettivo, al fine di valutare il ruolo protettivo e/o di promozione della resilienza, si è infine analizzato il ruolo di moderazione di questa, nel rapporto tra livelli di depressione e di ansia e la qualità della vita per comprendere quanto la resilienza intervenisse nel mitigare gli effetti negativi di sintomi depressivi e ansiosi. Alla luce delle analisi di regressione si è studiato il ruolo protettivo della resilienza quale competenza nel rapporto tra la depressione, fattore cognitivo, e il funzionamento affettivo.

Table 6 Analisi di Moderazione

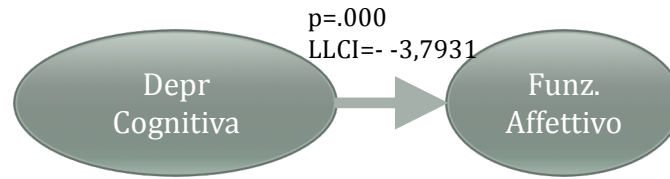
Riepilogo del modello									
Modello	R	R-quadrato	R-quadrato corretto	Deviazione standard Errore della stima	Variazione dell'adattamento				
					Variazione di R-quadrato	Variazione di F	df1	df2	Sig. Variazione di F
1	,711 ^a	,505	,493	11,95847	,505	42,883	1	42	,000
2	,748 ^b	,560	,539	11,41087	,055	5,128	1	41	,029

a. Predittori: (Costante), Depr. Cognitiva

b. Predittori: (Costante), Depr, Cognitiva, Comp Ris Ind

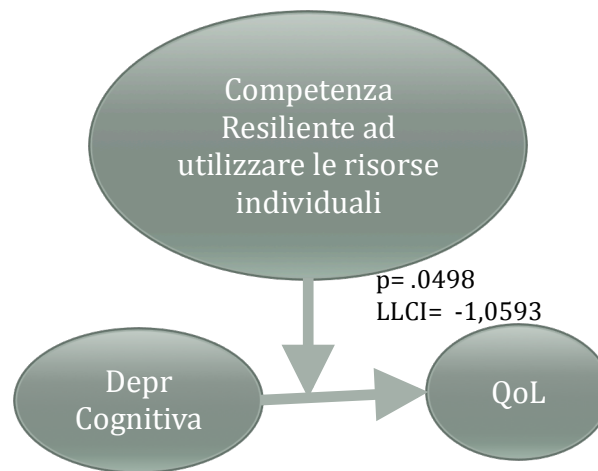
Anova ^a						
Modello		Somma dei quadrati	df	Media dei quadrati	F	Sig.
1	Regressione	6132,423	1	6132,423	42,883	,000 ^b
	Residuo	6006,213	42	143,005		
	Totale	12138,636	43			
2	Regressione	6800,113	2	3400,056	26,113	,000 ^c
	Residuo	5338,524	41	130,208		
	Totale	12138,636	43			
a. Variabile dipendente: Funz. Affettivo						
b. Predittori: (Costante),Depr. Cognitiva						
c. Predittori: (Costante),Depr. Cognitiva, Comp. Ris. Ind						

Coefficienti ^a						
Modello		Coefficienti non standardizzati		Coefficienti standardizzati	t	Sig.
		B	Deviazione standard Errore	Beta		
1	(Costante)	67,431	2,799		24,090	,000
	Depr. Cogn	-3,148	,481	-,711	-6,548	,000
2	(Costante)	36,299	14,005		2,592	,013
	Depr. Cogn	-2,756	,490	-,622	-5,621	,000
	CompRis Ind	,673	,297	,251	2,264	,029
a. Variabile dipendente: Funz. Affettivo						



Effetto senza moderazione

Figure 1 Effetto Diretto senza Moderazione



Effetto con moderazione

Figure 2 Effetto con Moderazione

Come è possibile vedere dalle figure 1 e 2, l'effetto diretto e negativo della depressione Cognitiva sul funzionamento affettivo diminuisce nel momento in cui nel modello viene introdotta una terza variabile, ossia la competenza resiliente ad utilizzare le risorse individuali. Possiamo quindi affermare che la resilienza abbia una funzione protettiva rispetto all'incidenza rischiosa che disordini depressivi possono avere sul raggiungimento del compito di sviluppo di un funzionamento affettivo maturo.

2.9.4. Analisi su gruppi indipendenti

Come abbiamo sostenuto in precedenza, il raggiungimento dei compiti evolutivi può rappresentare un indizio di reintegrazione resiliente dell'incidente critico che, tuttavia, può essere ostacolato dalla presenza di disordini affettivi. I dati sopra riportati hanno evidenziato come la resilienza possa avere un ruolo protettivo in tal senso. Queste analisi sono state condotte sul campione complessivo che, ricordiamo, non ha mostrato livelli significativi di depressione, in termini di confronto tra medie sebbene il campione mostrasse una profonda variabilità al suo interno (vedi paragrafo 2.8.1). A partire da tali evidenze e al fine di approfondire l'analisi del ruolo della resilienza, si è proceduto a suddividere il campione in ragione della presenza di depressione, nello specifico si è scelto di prendere in considerazione i punteggi di depressione al fattore cognitivo.

I ragazzi che superavano il cut-off, mostrando la presenza di un disturbo affettivo, sono stati inseriti nel Gruppo Depr (N 28), quelli che si collocavano al di sotto del cut-off sono stati inseriti all'interno del Gruppo NoDepr (N 25). I dati sono stati quindi analizzati attraverso statistiche descrittive ed inferenziali.

2.9.5. Test T Student su gruppi indipendenti

È stato effettuato il confronto tra le medie dei due gruppi (Test di Student) per ogni variabile osservata.

Table 6 Test T campioni indipendenti

TEST T					
BDIC		N	Media	Deviazione std.	Sig.
ETA'	GRUP DEPR	28	21,7500	2,27099	,053
	GRUP NODEPR	25	20,2000	3,37886	
ANNO_DIAGNOSI	GRUP DEPRE	26	4,7692	1,90384	,342
	GRUP NODEPR	24	4,2083	2,22592	
MSSS		26	4,5181	1,95930	,500

	DEPR				
	GRUP NODEPR	24	4,1163	2,21942	
EDSS	GRUP DEPR	26	2,2885	,90745	,692
	GRUP NODEPR	25	2,1600	1,35953	
Funz. Fisico	GRUP DEPR	28	63,6161	23,31122	,023
	GRUP NODEPR	25	77,3750	19,03601	
Funz. Sociale	GRUP DEPR	28	75,3571	17,52927	,000
	GRUP NODEPR	25	91,0000	10,20621	
Funz. Affettivo	GRUP DEPR	28	45,8929	14,97242	,000
	GRUP NODEPR	25	65,0000	15,74537	
Funz. Scol/Lav	GRUP DEPR	28	60,5357	21,65980	,004
	GRUP NODEPR	25	76,2000	14,73940	
QoL	GRUP DEPR	28	61,6460	16,05378	,000
	GRUP NODEPR	25	77,3913	10,82873	
Ego-Resiliency	GRUP DEPR	28	66,2143	9,78039	,005
	GRUP NODEPR	25	73,9200	9,13291	
Depr. Somato Aff	GRUP DEPR	28	10,9286	4,56175	,000
	GRUP NODEPR	25	6,2400	3,90811	
Ansia di Stato	GRUP DEPR	28	46,3929	10,74740	,000
	GRUP NODEPR	25	35,6000	9,23760	
Ansia di Tratto	GRUP DEPR	28	50,7143	8,39690	,000
	GRUP NODEPR	25	36,4400	8,25671	
Competenza resiliente Tot	GRUP DEPR	24	104,13	16,737	,326
	GRUP NODEPR	20	108,45	10,851	
Comp. Risorse Individuali	GRUP DEPR	24	42,00	6,960	,050
	GRUP NODEPR	20	45,70	4,714	
Comp. Risorse Familiari	GRUP DEPR	24	27,46	4,827	,995
	GRUP	20	27,45	4,407	

	NODEPR				
Comp. Risorse Contestuali	GRUP DEPR	24	34,67	7,376	,736
	GRUP NODEPR	20	35,30	4,244	

I dati mostrano che i due gruppi non presentano differenze significative né in termini di età né di gravità della patologia; gli indici clinici infatti sono pressappoco simili sia nel gruppo che presenta disordini depressivi sia in quello che non ne presenta. Nonostante ciò il gruppo dei “depressi” mostra maggiori difficoltà nel funzionamento fisico, sociale e scolastico/lavorativo, nonché maggiore incidenza di Ansia di Stato e di Tratto. Di contro il gruppo dei “non depressi” presenta maggiori livelli di Ego-resiliency e di Competenza ad usare le risorse individuali nel fronteggiamento della patologia.

2.9.6. Analisi di Correlazione su gruppi indipendenti

È stata definita la matrice di correlazione tra le variabili osservate per entrambi i gruppi:

Correlazioni GRUPPO con disordini Affettivi																		
	ETA	Anno_Diagnosi	MSSS	EDSS	Funz. Fisico	Funz. Aff	Funz. Sociale	Funz. Scol/Lav	QoL Tot	EgoRes	Depr. Cogn	Depr. Som. Aff	Ansia Stato	Ansia Tratto	Comp. Resiliente	Comp. Res. Ind	Comp. Res Fam	Comp. Res Cont
ETA	1																	
Anno_Diagnosi	,064	1																
MSSS	,208	-,099	1															
EDSS	,288	,179	,884	1														
Funz. Fisico	-,294	-,011	-,446	-,466	1													
Funz. Aff	-,325	,135	-,319	-,250	,645	1												
Funz. Sociale	-,500	-,077	-,180	-,326	,577	,426	1											
Funz. Scol/Lav	-,377	-,200	-,300	-,230	,470	,552	,324	1										
QoL Tot	-,444	-,053	-,419	-,430	,911	,792	,710	,719	1									
EgoRes	,066	,195	,086	,053	-,227	-,135	-,133	-,196	-,231	1								
Depr. Cogn	,331	-,221	,667	,483	-,390	-,593	-,115	-,333	-,442	,132	1							
Depr. Som. Aff	,282	,012	,573	,502	-,569	-,626	-,371	-,694	-,706	,233	,551	1						
Ansia Stato	,110	-,233	,257	,012	-,066	-,276	,092	-,512	-,218	-,225	,194	,524	1					
Ansia Tratto	,124	-,125	,246	,120	-,237	-,530	-,152	-,480	-,404	-,364	,237	,537	,752	1				
Comp. Resiliente	-,081	,178	,003	,005	,031	,365	,240	,342	,250	,595	-,125	-,280	-,437	-,650	1			
Comp. Res. Ind	,018	,099	-,008	,026	,020	,354	,255	,273	,224	,603	-,104	-,169	-,413	-,635	,922	1		
Comp. Res Fam	-,078	,220	-,118	-,214	,249	,531	,406	,357	,438	,196	-,156	-,481	-,235	-,495	,770	,622	1	
Comp. Res Cont	-,150	,176	,101	,139	-,111	,147	,037	,285	,069	,654	-,084	-,163	-,449	-,553	,895	,742	,505	1

Table 3 Correlazioni gruppo con disordini affettivi

Correlazioni GRUPPO senza disordini affettivi																		
	ETA	Anno_Diagnosi	MSSS	EDSS	Funz. Fisico	Funz. Aff	Funz. Sociale	Funz. Scol/Lav	QoL Tot	EgoRes	Depr. Cogn	Depr. Som. Aff	Ansia Stato	Ansia Tratto	Comp. Resiliente	Comp. Res. Ind	Comp. Res Fam	Comp. Res Cont
ETA	1																	
Anno_Diagnosi	,154	1																
MSSS	,111	,174	1															
EDSS	,179	,405	,845	1														
Funz. Fisico	-,113	-,181	-,375	-,576	1													
Funz. Aff	-,294	,304	-,165	-,063	,256	1												
Funz. Sociale	-,242	-,245	-,315	-,538	,473	,344	1											
Funz. Scol/Lav	,166	,276	-,188	-,093	,238	,287	-,043	1										
QoL Tot	-,162	,018	-,399	-,510	,860	,628	,590	,523	1									
EgoRes	-,202	,204	-,231	-,096	,150	,484	,441	,145	,378	1								
Depr. Cogn	-,122	-,098	,128	,092	-,199	-,520	-,298	-,078	-,370	-,339	1							
Depr. Som. Aff	,211	-,265	,449	,396	-,575	-,467	-,414	-,078	-,607	-,386	,449	1						
Ansia Stato	,067	-,135	,283	,206	-,419	-,625	-,396	-,191	-,591	-,690	,461	,443	1					
Ansia Tratto	,146	-,146	,357	,123	-,156	-,681	-,132	-,381	-,450	-,555	,536	,383	,750	1				
Comp. Resiliente	,181	,180	-,129	,123	-,113	,452	-,004	,313	,148	,440	-,364	-,133	-,519	-,783	1			
Comp. Res. Ind	,139	-,008	-,275	-,150	,075	,488	,313	,342	,352	,468	-,476	-,140	-,594	-,782	,822	1		
Comp. Res Fam	,362	,284	-,007	,243	-,205	,193	-,318	,408	-,020	,199	-,075	,064	-,351	-,613	,850	,577	1	
Comp. Res Cont	-,068	,178	-,009	,229	-,160	,413	-,028	-,004	,009	,399	-,325	-,251	-,303	-,497	,762	,391	,493	1

Table 4 Correlazioni gruppo senza disordini affettivi

I dati di correlazione mostrano delle profonde differenze tra i due gruppi. Nonostante non vi siano differenze significative in termini di gravità della patologia e di velocità di progressione della stessa, nel gruppo dei “depressi” l’MSSS correla negativamente con il Funzionamento fisico, con il punteggio complessivo della QoL, ed è associato positivamente ai livelli di depressione cognitiva e somato-affettiva (si ricorda che per i livelli di depressione punteggi alti indicano la presenza del disturbo affettivo). Stesso discorso vale per la gravità della patologia (EDSS). In termini di resilienza si evince che nel gruppo DEPR abbia un ruolo primario la competenza ad utilizzare le Risorse Familiari e non quelle individuali e contestuali. Di contro, nel gruppo dei “non depressi”, non ritroviamo lo stesso dato. In tale gruppo sembra abbiano un ruolo più significativo la competenza ad utilizzare le risorse sia individuali, sia contestuali che familiari.

Alla luce delle matrici di correlazione, sono state eseguite, successivamente, analisi di regressione lineare sulle variabili osservate per entrambi i gruppi.

Table 7 Regressioni Gruppo "Depressi"

	Ansia di tratto	Ansia di Stato	Depr soma/a ff	Depr Cogn	Funz. Scol/lav	Funz. Sociale	Funz. Affettivo	Funz Fisico	QoL
Ego-Resiliency									
Comp Resiliente Tot							b= .452 p= .045		
Comp Risorse Individuali									
Comp Risorse Familiari	B= -.495 p= .014			B= -.481 p= .017		b= .406 p= .049	b= .531 p= .008		b= .438 p= .032
Comp Risorse contestuali									
MSSS			b= .667 p= .000	b= .573 p= .002				b= -.446 p= .023	b= -.419 p= .033
EDSS			B=.483 p= .012	B=.502 p= .009				b= -.466 p= .017	b= -.430 p= .028

Table 8 Regressioni gruppo "non depressi"

	Ansia di tratto	Ansia di Stato	Depr soma/aff	Depr Cogn	Funz. Scol/lav	Funz. Sociale	Funz. Affettivo	Funz Fisico	QoL
Ego-Resiliency	b= -.555 p= .004	b= -.690 p= .000				b= .441 p= .027	b= .484 p= .014		
Comp Resiliente Tot	b= -.73 p= .000	b= -.519 p= .019					b= .452 p= .045		
Comp Risorse Individuali	b= -.782 p= .000	b= -.594 p= .006		b= -.476 p= .034			b= .488 p= .029		
Comp Risorse Familiari	b= -.613 p= .004						b= .452 p= .045		
Comp Risorse contestuali	B= -.497 p= .026								
MSSS			b= .449 p= .028						
EDSS			b= .396 p= .05				b= -.538 p= .006	b= -.576 p= .003	b= -.520 p= .009

I dati evidenziano delle differenze fra i due gruppi per quanto riguarda il ruolo della resilienza “relazionale e contestuale” e degli indici clinici. Nel gruppo che presenta disordini affettivi di carattere depressivo, le analisi mostrano il ruolo predittivo della velocità di progressione della patologia (MSSS) sui livelli di funzionamento fisico e sulla QoL generale.

Per quanto riguarda la gravità della patologia (EDSS) in tale gruppo essa predice i livelli di funzionamento fisico ed il punteggio totale della QoL. Nel gruppo che non presenta disordini affettivi si riscontra che la velocità di progressione della patologia ha un ruolo predittivo solo sui livelli di depressione somato/affettiva, mentre sembra sia la gravità della patologia a giocare un ruolo regressivo su alcuni funzionamenti. Nonostante i due gruppi siano omogenei per quanto riguarda la media degli indici clinici, da queste analisi si evince che il primo gruppo risenta maggiormente della velocità di progressione della patologia; probabilmente ciò è dovuto ad un tempo della malattia che non rispecchia i tempi psichici di reintegrazione della stessa.

Per quanto riguarda la qualità delle risorse utilizzate i due gruppi mostrano delle differenze significative. Il gruppo con disordini affettivi sembra faccia un maggiore utilizzo delle risorse di carattere familiare, mentre il gruppo che non presenta tali disordini fa un maggiore utilizzo della competenza resiliente generale, delle risorse individuali e contestuali.

L'Ego-resiliency, sembra invece preponderante nel gruppo dei non depressi. Ciò sembra informare del fatto che tale gruppo riesca ad utilizzare in maniera funzionale una predisposizione caratteriale ad affrontare le situazioni critiche in maniera più flessibile.

2.10. Discussione

Ricevere una diagnosi di Sclerosi Multipla in adolescenza ed in tardo adolescenza rappresenta un evento critico non normativo che, come abbiamo visto, comporta dei cambiamenti significativi ed una perturbazione tale da mettere a rischio il raggiungimento di una buona qualità della vita. Come mostrato in precedenza, si è scelto di interpretare i funzionamenti, misurati dalla scala del PedsQoL, quali compiti di sviluppo salienti per tale fascia d'età. Lo studio condotto mostra che il campione complessivo dimostri una difficoltà nel raggiungimento di un buon funzionamento fisico, dato intuitivo in ragione della disabilità legata alla SM, e di un funzionamento sociale e scolastico/lavorativo adeguati. Possiamo affermare, dunque, che la patologia mette a rischio la possibilità di avere delle relazioni

sociali significative e mature ed una progettualità di vita soddisfacente. Tali funzionamenti, inoltre, risentono negativamente di quegli stati affettivi depressivi e ansiosi che spesso insorgono a seguito della diagnosi. Il nostro campione, tuttavia, ci mostra come la resilienza possa avere un ruolo protettivo sia sui compiti di sviluppo che sugli stati affettivi depressivi e ansiosi. Nello specifico riscontriamo che sul campione complessivo gioca un ruolo preponderante la Resilienza quale competenza ad utilizzare le risorse, sia individuali, che familiari che contestuali. La resilienza di tratto, di contro, sembra non abbia un ruolo protettivo in tal senso. Tale dato supporta le ipotesi teoriche per cui la resilienza, concettualizzata quale tratto di personalità, spieghi soltanto in minima parte il processo di fronteggiamento di un evento critico non normativo. Riuscire, invece, ad utilizzare in maniera funzionale le risorse a disposizione, *divenire competentemente resilienti*, sembra sia la chiave di volta per poter fronteggiare l'evento critico non normativo, l'ostacolo, e riprendere il normale percorso evolutivo, fatto di compiti specifici.

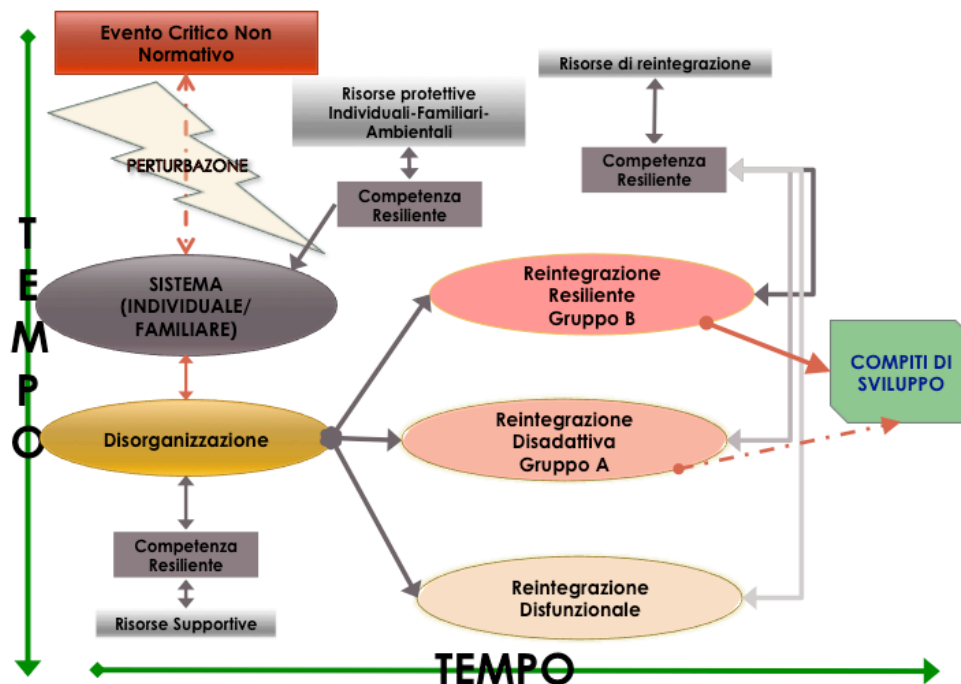
Tale inferenza è supportata ulteriormente dall'analisi di moderazione operata sul campione complessivo. Questa ha messo in luce che l'impatto negativo degli affetti depressivi sul funzionamento affettivo diminuisce nel momento in cui introduciamo la competenza resiliente ad utilizzare le risorse individuali. Possiamo dunque affermare che, innanzi alla crisi generata da una malattia invalidante, poter far affidamento su risorse quali le proprie capacità sociali, il peer support etc., permetta di poter raggiungere quel compito di sviluppo di ottenere un funzionamento emotivo maturo.

In ragione di tali evidenze e della eterogeneità del campione al suo interno, al fine di esplorare la qualità delle risorse utilizzate, si è scelto di suddividerlo in due sottogruppi, sulla base della presenza o meno di disordini affettivi di tipo depressivo.

Il gruppo caratterizzato dalla presenza di un disturbo depressivo, presenta maggiori difficoltà nel raggiungimento di quei funzionamenti ritenuti salienti per la fascia d'età presa in considerazione (funzionamento affettivo, sociale, scolastico/lavorativo). Inoltre esso presenta minori livelli di Resilienza, nello specifico di quella competenza ad utilizzare le risorse individuali. I due gruppi, pur non presentando differenze significative in

termini di gravità della patologia, e di velocità di progressione della stessa presentano differenze per quanto il ruolo che tali variabili hanno nel predire il raggiungimento dei compiti di sviluppo. Il primo gruppo, infatti, risente maggiormente della velocità della patologia, testimoniando una sofferenza ad omogeneizzare i tempi della malattia con i tempi psichici di reintegrazione della stessa.

In ragione del modello teorico della reintegrazione resiliente dell'incidente critico, proposto in precedenza, sembrerebbe che il gruppo che presenta disordini affettivi si colloca in una posizione di "reintegrazione disadattiva" della crisi legata alla diagnosi di Sclerosi, in quanto si riscontrano delle difficoltà nel raggiungimento di alcuni dei compiti di sviluppo salienti ma il percorso evolutivo sembra essere non del tutto compromesso.



Ciò che ci sembra interessante mettere in luce sono i dati relativi all'utilizzo funzionale che i due gruppi fanno delle diverse aree della competenza resiliente. A parità di presenza della competenza ad usare le risorse disponibili (ricordiamo che i due gruppi sono pressappoco simili per quanto riguarda tali variabili) nel gruppo che presenta un disturbo

depressivo, ritroviamo un ruolo preponderante della competenza ad usare le risorse familiari, che diventano salienti per il raggiungimento dei funzionamenti affettivo e sociale. Nel secondo gruppo, invece, sembra diventino maggiormente funzionali le risorse individuali e contestuali. Possiamo interpretare tale dato alla luce del compito di autonomia e di differenziazione rispetto al nucleo familiare che diviene saliente per la fascia d'età considerata. Il primo gruppo infatti, dimostra di non riuscire ad accedere ad un'autonomia nel fronteggiamento della patologia, facendo ricorso quasi esclusivamente alle risorse familiari.

Sembrerebbe, dunque, che i due gruppi si differenziano non tanto per i livelli di competenza resiliente, quanto per il tipo di risorse utilizzate.

3.1. Come fronteggiare la Sclerosi Multipla in adolescenza: un'analisi qualitativa del processo

«La resilienza non è una condizione
ma un processo: la si costruisce lottando.»
George Vaillant

Secondo Bruner (1991), i punti di svolta, spesso saturi di emozioni, sono quasi sempre associati a cambiamenti, interni ed esterni la persona; nuove credenze o competenze già acquisite possono divenire salienti in virtù di un evento critico non canonico, ed operare una trasformazione delle transazioni tra l'individuo ed il contesto.

Ciò che rende un evento critico un punto di svolta è il significato che la persona vi attribuisce, ovvero quindi quell'evento comporti una ridefinizione del proprio stile di vita (Clausen, 1993).

Relativamente poco si sa circa i significati che vengono attribuiti ai punti di svolta e il modo in cui i percorsi evolutivi possono essere influenzati da essi (Coie et al., 1993; Masten et al., 1990; Masten et al., 1988; Pellegrini, 1990; Rutter, 1987, 1993, 1999).

Secondo Rutter (1999), l'elaborazione cognitiva e affettiva delle esperienze rappresenta un fattore cardine per lo sviluppo di resilienza. Indagare le modalità attraverso cui le persone utilizzano fattori protettivi e di promozione, ovvero i processi attraverso sui tali fattori divengono più o meno funzionali in ragione dell'evento critico non normativo, può rappresentare una occasione di conoscenza sulle dimensioni processuali della resilienza (Rutter, 1987, 1990, 1993).

Secondo l'autore, ci sono quattro dimensioni che possono modificare le traiettorie di sviluppo a seguito di eventi critici non normativi. Quella principale è costituita dal fattore di rischio stesso, ovvero dal significato ad esso attribuito, da cui dipendono le azioni, più o meno funzionali, che il sistema mette in campo per il fronteggiamento della perturbazione.

Tali processi variano in base alla situazione critica considerata: alcuni processi possono dipendere da specifiche transazioni con il contesto, dall'età, dalle competenze individuali, e certamente i processi che diventano salienti per persone con disabilità croniche potrebbe non esserlo per chi si trova a dover fronteggiare una patologia di altro genere, una lesione temporanea etc.

Gli studi che si sono occupati di resilienza e della sua dimensione processuale (Ungar, 2004, 2011, 2012) hanno utilizzato la narrazione quale veicolo di conoscenza privilegiato.

Narrare¹ deriva dalla forma latina di “gnarare”; la radice del termine, “gna”, proviene da “gnoscere”, conoscere, rendere noto; la desinenza, invece, deriva da “agare”, “agere”, ossia fare, agire. Dall'etimologia si comprende che il significato di narrare è quello di conoscere agendo e dunque, la narrazione si declina come atto linguistico orientato ad uno scopo conoscitivo: narriamo per conoscere e far/ci conoscere, raccontando. Se pensiamo alla biografia, genere letterario antichissimo, cogliamo il senso del conoscere che si dispiega nel processo narrativo, in quanto le pagine biografiche hanno il preciso scopo di realizzare un racconto della vita di un individuo, scritto da un altro individuo che si fa carico di ricercare, raccogliere, divulgare una storia, acquisendo e producendo conoscenza. La narrazione è dunque un medium, uno strumento attraverso cui si realizza un processo di (ri)significazione dell'esperienza, come già è intuibile dall'origine del genere letterario che nasce come *laudatio funebris* e come genere *epidittico* e fu praticato, prima dai greci e poi dai latini, attraverso le memorie, le lettere, i commentari e le orazioni (Demetrio, 1996). Narrare un evento o un'esperienza consente, attraverso una messa in parola dell'evento/esperienza, di rappresentare un contenuto che, dunque, diventa (ri)conoscibile e fruibile.

In questa ottica, in accordo con Jerome Bruner (1991), sosteniamo che la narrazione nasce dal bisogno di connotare un evento particolare, non

¹ Secondo il Vocabolario Etimologico della lingua Italiana di Ottorino Pianigiani (versione on line www.etimo.it)

ordinario dell'esperienza, un evento che viola la canonicità dell'esistenza: l'atto narrativo, dunque, non è mai privo di intenzionalità ed è sempre volto alla connessione tra la canonicità e sua la sua violazione, nel tentativo di rileggere gli eventi canonici alla luce di quelli straordinari, e viceversa. La psicologia, che si declina come scienza del cambiamento, in particolare, fa un largo uso della narrazione come dispositivo atto a cogliere, riconoscere, connettere, attraverso la messa in parola, gli aspetti di violazione e di canonicità tra gli eventi/esperienze (Freda, 2008, 2011). Le parole, il corpo della narrazione, non sono solo parole, ma come direbbe Vigotskij (1966) sono in rapporto con il pensiero.

La narrazione si configura come strumento per produrre conoscenza circa i significati che presiedono tanto alla costruzione del sé e della propria identità, quanto alla costruzione del mondo sociale. Alla costruzione del significato contribuiscono non solo processi culturali e razionali ma anche processi di natura emozionale. La valenza categoriale e semiotica della mente e dei processi simbolici di costruzione della realtà, intersoggettivamente portati avanti dagli attori della relazione sociale, (Freda, 2008a) è alla base del paradigma epistemologico di tipo socio-costruttivista dal quale ci muoviamo. Particolare importanza, in tal senso, rivestono la cultura e la storia e, la conoscenza, dunque, può essere considerata e definita come una creazione negoziata di significato, che ha le sue radici profonde in altri e precedenti accordi. Da ciò deriva che tutta la nostra conoscenza è locale e dinamica in quanto frutto di una negoziazione tra persone all'interno di un dato contesto e ad un dato momento. Da questa prospettiva, dunque, la cultura è sia un sistema condiviso di significati che organizza una rappresentazione simbolica del mondo, sia un dispositivo semiotico per attribuire significato alla realtà e alla relazione sociale, rendendola interpretabile attraverso storie, descrizioni ingenue, miti, proverbi, creazioni artistiche e teorie scientifiche (Bruner, 1991; Freda, 2008). I dispositivi di significazione, come il linguaggio, le categorie del pensiero scientifico e le narrazioni, attraverso cui si realizza l'attività senso-poietica, sono, dunque, socialmente costruiti e condivisi e costantemente

adottati nei processi di costruzione della realtà, in un continuo lavoro di ridefinizione cui le stesse categorie interpretative e gli stessi dispositivi sono sottoposti (Salvatore, 2004).

La memoria della propria storia, *la memoria autobiografica* ha il compito di aiutare le persone a conservare e rielaborare continuamente la conoscenza di se stesse. Essa è fonte di stimoli motivanti alla progettualità ed è priva di reali punti di arrivo.

Da quanto detto, si comprende che il raccontarsi è una ricerca, uno scavo nel passato, che non si basa sul puro ri-esperire, ma è un rivivere per riscoprire, per interpretare, per dare voce ad alcuni eventi e calarne nel silenzio altri.

È attraverso le narrazioni che l'uomo nel suo sviluppo ottiene e costruisce i significati. È la narrazione a generare valore, ad avvolgere ogni donazione di senso, ogni percezione. A questo punto diventa chiaro come noi non “scopriamo” noi stessi nella narrazione ma piuttosto creiamo noi stessi nella e attraverso la narrazione. Le storie sono abitazioni, noi viviamo dentro e attraverso le storie. Esse escogitano mondi. Noi non conosciamo il mondo altro che come un mondo di storie. Le storie danno forma alla vita, esse ci tengono uniti e ci tengono separati. Noi abitiamo le grandi storie della nostra cultura. Noi viviamo attraverso le storie, noi siamo vissuti dalle storie della nostra razza e del nostro territorio ed hanno una funzione avvolgente e costituente.

Parafrasando Aristotele, potremmo dire, a questo punto, che l'uomo è un animale narrante. La narrazione viene a delinearsi come primitivo strumento di condivisione dei significati soggettivi a livello sociale. La narrazione è osservata come *significato primario* che l'uomo attribuisce alla realtà. Raccontarsi diventa cioè uno strumento per rappresentare il passato, trasformare nel presente l'oggettivo in soggettivo, e pronosticare il futuro; la narrazione risulta così essere la negoziazione, momento dopo momento, per identificarsi e relazionarsi.

Alla base c'è ciò che Smorti (1994) definì “istinto narrativo”, che è antico in noi quanto il desiderio di conoscenza; esso è il modo privilegiato

per attribuire significati. Ogni racconto è infatti un tentativo di comprendere sé stessi e il mondo sociale in cui si è immersi. Anche gli studi sull'osservazione del bambino hanno condotto all'ipotesi che: «il creare narrazioni si riveli un fenomeno universale, espressione intrinseca del modello della mente umana» (Stern, 1985, p. 180). Si può pensare che lo stesso costituirsi dell'individuo in quanto soggetto separato dal mondo abbia sollecitato l'esigenza di riappropriarsene, e quale modo migliore se non raccontarlo?

Bruner considerava come dimensione fondamentale del pensiero proprio la sua *capacità narrativa*. Quest'ultima non è solo una delle possibili espressioni delle sue potenzialità, ma un autentico modello mentale (complementare a quello logico-scientifico), la principale modalità con cui l'uomo percepisce, organizza e dunque *interpreta* il mondo, interiorizzandolo. In questo senso il linguaggio non è “puro mezzo”. Le parole che il bambino trova e “impara” non sono neutre, ma già cariche di connotazioni culturali, di significati assegnati dalla comunità nella quale è inserito. In questo senso è corretto dire che quando noi usiamo il linguaggio, questo e altri sistemi simbolici a loro volta «mediano il pensiero e imprime il proprio marchio sulle nostre rappresentazioni della realtà» (Bruner, 1991, p. 17)

Si tratta infatti di narrare e comunicare la propria visione della realtà, di rendere pubblico tramite rappresentazioni simboliche il significato interiorizzato, di far emergere le proprie credenze, intenzioni e i propri sentimenti che a loro volta divengono interpretabili. Ogni racconto è una versione soggettiva della realtà, le cui regole interne sono governate dall'adesione alla cultura di riferimento e dalle “necessità narrative” che sono ben diverse da quelle che governano un discorso scientifico, che si regge sulla verifica empirica e sulla correttezza logica.

Secondo Freda (2008) lo studio delle narrazioni si configura come strumento nuovo per produrre conoscenza circa i significati che presiedono tanto alla costruzione del sé e della propria identità, quanto alla *costruzione del mondo sociale*. Alla costruzione del significato contribuiscono non solo

processi culturali e razionali ma anche processi di natura inconscia, a carattere emozionale. La narrazione, così intesa, assume ruolo di mediatore tra il modo di funzionamento conscio della mente e il modo di funzionamento inconscio. Nel processo di attribuzione del significato la narrazione assume un ruolo di intermediario.

Il racconto intimo che il soggetto fa di ciò che gli è capitato, si armonizza con i discorsi culturali (Cylurnik, 2008). Ne consegue che i processi di resilienza riguardano non solo l'individuo, ma attingono ai significati che la persona rintraccia nei diversi sistemi di appartenenza, dal livello micro, al livello macro.

La narrazione consente alla persona che è alle prese con il fronteggiamento di un evento critico, quale in questo caso il fronteggiamento della Sclerosi Multipla, di dare di sé una immagine nuovamente coerente dopo la perturbazione. Secondo Cylurnik (op. cit.) infatti, la costruzione e ricostruzione del significato dell'incidente critico avvia il processo di reintegrazione. La comprensione dell'evento rappresenta un fattore protettivo nel momento di caos e disorganizzazione ed ha una funzione di promozione favorendo la definizione di strategie resilienti di fronteggiamento. Narrare la propria esperienza, in questo l'esperienza di malattia, oltre a testimoniare il processo resiliente, permette di comprendere come le difficoltà associate all'evento critico non normativo vengano omogeneizzate e rese coerenti nel proprio sistema di relazioni, implicando nel processo quell'area del sé che Ricoeur definì *identità narrativa*.

3.2. Obiettivi

Obiettivo dello studio è quello di indagare la dimensione processuale della resilienza. Siamo qui interessati a comprendere come gli adolescenti con Sclerosi multipla affrontino le difficoltà che incontrano, che tipo di risorse utilizzano, quali i punti di riferimento, relazionali e contestuali, maggiormente funzionali nel fronteggiamento di situazioni critiche.

3.3. Metodo

3.3.1. L'intervista

Si è scelto di utilizzare il Child and Youth Resilience Measure (CYRM), nella sua versione qualitativa, un'intervista semi strutturata messa appunto da Ungar e dal suo gruppo di ricerca nel 2011. Tale strumento, prodotto dell'“International Project of Resilience”,² nasce con la finalità di esplorare le dimensioni processuali della resilienza, vista quale competenza della persona di utilizzare le risorse del contesto.

Come abbiamo visto nel precedente capitolo, il CYRM, nella sua versione quantitativa, conta 28 item, su scala Lickert ed è frutto di un lavoro cross-culturale che coinvolto 11 nazioni. Essa è pertanto una misura contestualmente e culturalmente rilevante perché ha cercato al suo interno di condensare sia gli aspetti generali sia quelli caratteristici dei singoli contesti, esplorando concettualizzazioni sia omogenee che eterogenee di resilienza (Ungar, Lee, Callaghan, e Boothroyd, 2005; Ungar & Liebenberg, 2005). Piuttosto che una qualità dell'individuo, si è cercato di dare un'interpretazione sociale e contestuale di resilience:

« In the context of exposure to significant adversity, resilience is both the capacity of individuals to *navigate* their way to the psychological, social, cultural, and physical resources that sustain their well-being, and their capacity individually and collectively to *negotiate* for these resources to be provided and experienced in culturally meaningful ways.». (Ungar, 2008, pag. 225)

Gli obiettivi del Resilience Research Project, erano di triplice natura. In primis quello di creare uno strumento di studio cross-culturale di resilience che potesse spiegare le risorse psico-sociali disponibili a livello globale, operando confronti cross-culturali dei possibili esiti di sviluppo

² <http://resilienceproject.org/>

associati a processi di resilience. In secondo luogo, si è cercato di individuare un modo per capire quali assetti interni ed esterni influenzassero maggiormente esiti evolutivi di successo entro e tra i gruppi culturali inclusi nello studio. E terzo, si è cercato di identificare elementi per la costruzione di una metodologia mista, uno strumento quali/quantitativo sensibile al contesto culturale.

A tal fine il CYRM, oltre alla sua forma di questionario, ha una versione, potremmo dire, qualitativa. Lo strumento propone al ricercatore 58 item, una griglia da utilizzare per condurre una intervista semi-strutturata. Gli item sono suddivisi in 7 aree ed ogni area ha diversi item possibili che il ricercatore sceglie in base a quelle che meglio si adattano sia al contesto che ai soggetti della ricerca. Le aree indagate sono:

- relazionalità
- identità
- potere e controllo
- aderenza culturale
- giustizia sociale
- coesione
- accesso alle risorse

Le domande scelte ed adattate al contesto della ricerca sono le seguenti:

1. Quando nella tua vita avviene un cambiamento o ti trovi a vivere situazioni particolarmente difficili a chi ti rivolgi? Ci sono delle associazioni o organizzazioni a cui ti rivolgi?
2. Che tipo di difficoltà può incontrare un ragazzo della tua età a scuola/lavoro, nel posto in cui vivi? Come potrebbe reagire per affrontarle?
3. Cosa fai quando devi affrontare delle difficoltà nella tua vita?
4. Che cosa significa stare bene per te e per la tua famiglia?

- Puoi descrivere il modo in cui i tuoi genitori si prendono cura di te?
 - Hai qualcuno che prendi in considerazione come modello? Se sì, puoi descrivermelo?
 - Hai altre relazioni significative con le persone a scuola, a lavoro, nella vita privata?
5. Come affronti una situazione problematica? Quali competenze hai o pensi di avere? E i tuoi amici?
- Sei ottimista o pessimista rispetto alla vita? Come mai?
 - Hai obiettivi rispetto al futuro?
6. Puoi condividere la storia di come sei riuscito a superare le sfide che hai affrontato personalmente?
7. Quali ostacoli la malattia pone alle tue giornate?

3.3.2. Partecipanti e Procedura di raccolta delle interviste

Dei 53 adolescenti e giovani adulti che hanno preso parte alla fase quantitativa, 38 hanno accettato di rispondere all'intervista. 13 ragazzi hanno scelto di non prendervi parte; 10 di loro hanno riferito difficoltà circa la presenza del registratore, sentito come intrusivo; 3 di loro non hanno partecipato per questioni organizzative (non sarebbero venuti per l'incontro ulteriore necessario per l'intervista).

3.3.3. Procedura di analisi dei testi

Le 38 narrazioni raccolte, tutte audioregistrate, sono state successivamente trascritte *verbatim* e trattate come un unico corpus testuale. Questo è stato sottoposto ad una duplice analisi. In prima istanza le narrazioni sono state sottoposte ad un'analisi del contenuto, attraverso l'ausilio del programma T-LAB³ (Lancia, 2004), attraverso il quale si è

³ il T-Lab è un software di analisi testuale che consente l'esplorazione, l'analisi, la comparazione, la rappresentazione grafica e l'interpretazione dei contenuti presenti nel corpus testuale oggetto dell'analisi.

proceduto ad effettuare una descrizione della dimensione simbolico spaziale, individuando le aree che funzionano come “organizzatori” delle dimensioni rappresentative; inoltre sono state analizzate le variabili illustrative all’interno di questo spazio. Per esplorare il contenuto delle narrazioni, è stata eseguita dunque un’analisi dei cluster⁴ (tramite classificazione ascendente gerarchica delle co-occorrenze lessicali e, successivamente, un’analisi delle corrispondenze multiple⁵. La variabile “presenza o assenza di depressione” è stata utilizzata nel processo di proiezione dei cluster sul piano fattoriale.

3.4. Findings

3.4.1. Analisi dei Cluster

All’interno del corpus testuale, costituito da 38 produzioni narrative, sono state individuate quali classificabili 693 unità di contesto elementari (u.c.e). Sono stati individuati 4 Cluster tematici (Fig. 1)

⁴ È un metodo di analisi gerarchico ascendente, che parte dai singoli soggetti e utilizzando delle misure di prossimità li aggrega fino a ricomporre l’intero insieme, gli oggetti sono costituiti da unità lessicali e ciascuno di essi è caratterizzato da un profilo ottenuto tramite analisi delle corrispondenze. Il criterio di partizione dei cluster è implementato un algoritmo che utilizza il rapporto varianza inter-cluster e varianza totale e che assume come partizione ottimale quella in cui questo rapporto supera la soglia del 50% (Lancia, 2004)

⁵ Per effettuare la descrizione della dimensione simbolico spaziale è stata utilizzata l’Analisi delle Corrispondenze Multiple (ACM) che permette di estrarre tre dimensioni fattoriali, rappresentabili, in termini geometrici, in un asse cartesiano in cui oltre all’asse delle x e delle y vi è l’asse z, quello della tridimensionalità.

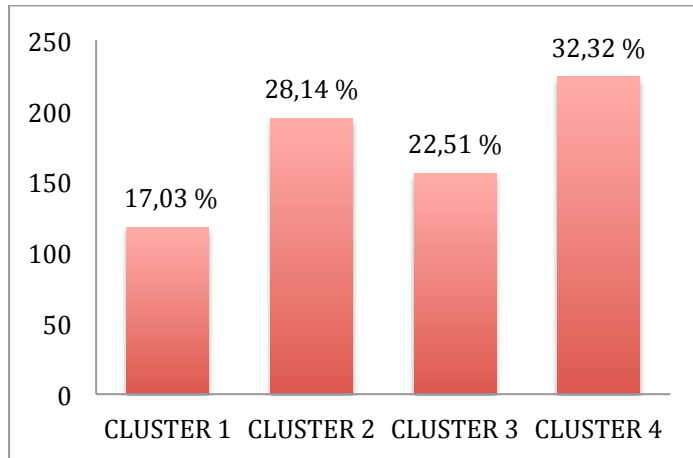


Figure 1 Cluster Tematici

Nella tabella che segue verranno riportati i cluster ed i lemmi specifici maggiormente rappresentativi, al fine di favorire la comprensione delle classi tematiche.

Cluster tematici	Lemmi specifici	Valore del χ^2
Cluster 1 L'esperienza dell'esordio: dai sintomi alla diagnosi	dottore	92.778
	malattia	66.379
	capire	60.419
	preoccupare	55.936
	vedere	37.245
	diagnosticare	36.658
	neurologo	31.417
	medico	25.244
	chiamare	21.637
	ansia	20.94
	sintomo	20.94
	sorgere	20.94
	associazione	20.662
	diverso	17.705
	problema	16.473
	risonanza	15.953
	medicinale	15.191
	fastidio	15.191
	visita	15.191
Cluster 2 Le relazioni supportive	lavoro	109.459
	padre	60.553
	madre	40.659
	casa	38.463
	patologia	31.431

	fidanzare	31.312
	fidanzato	29.244
	trovare	26.364
	famiglia	17.842
	figlio	17.469
	ritrovare	16.527
	difficile	14.782
	gestire	14.164
	lavorare	13.3
	mantenere	12.764
	permettere	12.082
	stile	11.802
	apprezzare	11.802
Cluster 3 I tempi della malattia	giorno	64.429
	anni	34.149
	diventare	31.446
	decidere	26.398
	prima	25.919
	farmaco	20.09
	tutti_i_giorni	19.739
	prendere	19.035
	passare	18.809
	pessimista	17.913
	poesia	17.826
	benessere	17.826
	farmacia	16.664
	progetti	16.43
	ragazzo	15.832
	cambiare	14.594
	abbandonare	14.259
	badare	14.259
Cluster 4 Dipendenza ed autonomia per la cura	cercare	67.534
	persone	67.496
	dipendere	56.918
	problema	22.507
	sfogo	21.014
	parlare	20.665
	sola	19.573
	momento	17.229
	aiuto	16.749
	pensare	16.191
	affrontare	14.963
	debole	14.705
	fermo	12.603

	determinato	12.373
	amica	11.444
	ottenere	11.176
	ogni_volta	10.501
	attimo	10.436
	piangere	9.827

Table 1 Cluster Tematici e lemmi specifici

Attraverso l'esplorazione del vocabolario specifico e delle unità di contesto elementari di ciascuno dei cluster individuati, sono stati identificati temi peculiari esplicativi del processo di fronteggiamento della patologia.

Il Cluster 1 comprende 118 unità di contesto elementari, su un totale di 693 classificabili, pari al 17,03%. Questo cluster sembra focalizzarsi sull'esordio della patologia, sull'insorgere dei sintomi, la diagnosi e la comprensione della stessa. Per questo abbiamo scelto di etichettarlo come "L'esperienza dell'esordio: dai sintomi alla diagnosi".

Segmento N° 1

arrivai a casa [papà] mise la cc sul tavolo, la lessi, malattia demielinizzante, subito capii che era Sclerosi Multipla, dissi: papà è sicuro che è Sclerosi Multipla?? papà disse che aveva chiamato [il medico], mi disse di sì, mi assicurò, ma io non mi assicurai, feci Santa Maria - Caserta in macchina a piangere, anche perchè, non sapevo cosa fosse, se mi dicevano che era una malattia mortale sarebbe stata la stessa cosa, non sapevo, poi un po' il tempo un po' la consapevolezza che per quanto grave è una malattia che ti fa vivere, mentre i primi mesi sono stato male ...

Come si evince da questo stralcio, oltre alla comunicazione della diagnosi ciò che sembra rilevante è la comprensione della stessa, sapere quanto potenzialmente la patologia possa incidere sulla vita, sulle abitudini ed i progetti è una questione rilevante per il fronteggiamento della stessa.

Segmento N° 2

all'uscita sclerosi multipla io non dissi niente a mamma e papà come anche quando feci la visita dal neurologo e mi prescrisse la risonanza dalla risposta andai a vedere cos'era lesioni demielinizzanti e mi uscì sclerosi multipla e ancora una volta non dissi nulla a loro per non farli

preoccupare perché io sono fatta così perché purtroppo già hanno tanti problemi e allora cerco quanto più posso di nascondere quando non mi sento bene per non farli preoccupare poi mò è sorto un problema con mia sorella quindi loro stanno col pensiero di mia sorella quindi mi sono messa un po' da parte però ovviamente se c'è un problema adesso glielo riferisco

Questo stralcio ci mostra come, a seguito della diagnosi, sia complicato condividere il peso della patologia, cercando di far leva solo ed esclusivamente sulle competenze individuali. La possibilità di accedere all'altro e di accogliere il suo aiuto, sebbene sappiamo rappresenti una fondamentale risorsa, dall'altro sembra essere non una premessa ma una conquista.

Segmento N° 3

mamma si preoccupava anche per una minima cosa, molte volte era una rottura, capisco che si preoccupa per me, è un po' con tutti i figli così però non so se è un po' specifico per me, però si preoccupa, mi chiama, è molto apprensiva, alla fine mi fa bene, perché conosco molte amiche le quali le madri non si interessano proprio, invece mia madre si preoccupa

La patologia, d'altronde, può provocare delle difficoltà relazionali con le figure genitoriali, sentite come eccessivamente presenti nel primo periodo che segue alla diagnosi, sebbene venga riconosciuto il ruolo fondamentale della cura amorevole di chi supporta la propria vita quotidiana.

Segmento N° 4

io l'ho detto alle mie due amiche dell'università, è finito lì, anche loro stavano parlando dei problemi che avevano, quando vedi che una persona si sta confidando con te, ti senti libera di dire quello che mi era successo, con i miei amici è stato diverso, avevo paura degli atteggiamenti che potevano avere nei miei confronti, sono stati più contenta delle reazioni dei miei amici che i miei familiari, quando andai a chiudere la cartella clinica stavo con mia madre e mia zia, quando tornai a casa, volevo andare dal mio fidanzato, loro mi chiesero dove vai, dove non vai, mi raccomando chiunque ti chiede qualcosa, è cefalea.

Infine, la diagnosi sembra portare con sé una quota di incomunicabilità. Se da un lato la mutualità di condivisione facilita il parlare

di sé e delle proprie difficoltà con i pari e con figure amicali, dall'altro la famiglia può farsi portavoce di istanze squisitamente culturali. È tipico del contesto campano, napoletano, la convinzione che *i panni sporchi vadano lavati in famiglia* e che, quindi, le cattive notizie non debbano essere comunicate all'esterno del contesto familiare più prossimo. Comunicare un problema significherebbe in qualche modo ammettere una debolezza, un limite.

Il Cluster 2 comprende 195 unità di contesto elementari, su un totale di 693 classificabili, pari al 28,14%. Questo cluster sembra mettere in luce le dimensioni relazionali supportive, ai diversi livelli, micro-meso-eso e macro, focalizzandosi soprattutto sul supporto che tali relazioni forniscono, attraverso ed al di là della patologia. Abbiamo etichettato tale cluster come “Le relazioni supportive”.

Segmento N° 5

Ad un amico...o a mia madre e mio padre...sono loro che mi sostengono di più...forse un più mia madre essendo più presente perchè mio padre lavora... Per il lavoro ad es. se ho bisogno di un consiglio...tendo in genere ad ascoltare i consigli che mi da mia madre.

Segmento N° 6

al mio fidanzato o ai miei genitori qualsiasi cosa preferisco dirlo a loro. Anche un consiglio sulla mia vita vado da mia mamma che ha più esperienza, a volte anche da mio padre. Una volta una mia amica non si trovava bene col suo fidanzato, io avevo scoperto una cosa su di loro e chiesi consiglio a mio padre, se dirle quello che avevo scoperto e mio padre mi disse di farmi i fatti miei, così ho preferito agire così. No solo all'inizio ho provato ad appoggiarmi alla chiesa ma no.

Segmento N° 7

All'inizio a mia madre...anche relativamente alla malattia...mia madre ora mio padre...mia madre non c'è più...la settimana scorsa ad es sono stata due giorni a letto ed è a mio padre che mi sono rivolta per le varie cose...anche alla mia vicina che abita di fronte...a volte mi rivolgo a lei.. Si...anche mio zio...ma cmq la famiglia...anche se a volte non ci sono soluzioni ma il fatto di poterne parlare aiuta sicuramente...

Gli stralci narrativi riportati mostrano una certa omogeneità del cluster, tutto incentrato sulla descrizione delle relazioni supportive, che

diventano tali in ragione della patologia ma anche di fronte a “problemi” e questioni tipiche dell’adolescenza e della prima età adulta. Diventano salienti le relazioni familiari, in un gioco tra vicinanza ed opposizione, tipico della fase adolescenziale; iniziano ad assumere un ruolo importante le relazioni amicali, nonché le prime relazioni sentimentali e quelle più prossime al sistema familiare.

Il Cluster 3 comprende 156 unità di contesto elementari, su un totale di 693 classificabili, pari al 22,55%. Questo cluster ci mostra il tempo della malattia, del farmaco, che si inserisce nella quotidianità, il tempo della disabilità che progressivamente invalida che può, più o meno, minare la propria progettualità di vita. Abbiamo definito tale cluster come “I tempi della malattia”.

Segmento N° 8

Si perché come si vive oggi bisogna sdrammatizzare su tutto e andare avanti pensare al presente e non pensare né al futuro e né al passato vivere giorno per giorno perché purtroppo queste malattie stanno andando avanti proprio di brutto e purtroppo ce la dobbiamo prendere come ci viene giorno per giorno.

Segmento N° 9

far passare del tempo...un problemi lo si affronta se lo si può affrontare...se non si risolve lo si affronta e lo si vive giorno dopo giorno...

Sembra sia difficile accedere ad una rappresentazione del tempo che abbracci passato, presente e futuro. Il passato è il tempo delle abilità, quello che c’era prima, uno stato di salute e benessere non più riattualizzabile. Il futuro fa paura perché l’imprevedibilità della malattia non permette una progettualità a lungo termine. L’unica istanza temporale che sembra reale è rappresentata dal presente, è questo il tempo della malattia.

Segmento N° 10

Il discorso è solo la sera...che devo fare l’iniezione che mi scoccio un po’...però non mi da particolari problemi...non la vivo male... Vivo giorno per giorno...non ho progetti futuri...me la vivo giorno per giorno.

Segmento N° 11

A parte un po' di stanchezza, per me non ha creato grandi problemi, ho avuto una forma lieve, quando faccio il rebif, può capitare che il giorno dopo sto più stanca e devo stare a letto, ma può anche non capitare

Segmento N° 12

Il prendimi cura di me...l'essere responsabile...ad es. in genere quando devo fare il farmaco

Come si evince dai segmenti 10, 11 e 12 il farmaco reifica la patologia, la rende reale, la presentifica soprattutto nei casi in cui la sintomatologia è più attenuata, ed introduce il compito della cura e della gestione dei tempi della cura stessa.

Segmento N° 13

Sicuramente una cosa che non sapevo fare prima era accettare nuove situazioni, prima non riuscivo nemmeno a ragionare perché era una cosa diversa da quella che avevo fatto fino al giorno prima, non riuscivo ad accettarmi, ora invece magari all'inizio sono un po' agitata ma comunque riesco a reagire meglio, prima non riuscivo neanche a ragionare, sono diventata un po' più autonoma in questo.

La malattia, inoltre, sancisce il tempo di un prima e di un dopo. Ma nel dopo, oltre alle limitazioni imposte dalla disabilità fisica ci si può scoprire più competenti nel fronteggiamento di quelle situazioni che prima della malattia venivano viste quali difficili e complicate.

Il Cluster 4 comprende 224 unità di contesto elementari, su un totale di 693 classificabili, pari al 32,32%. È questo il cluster maggiormente presente all'interno del corpus testuale. Esso mostra la dicotomia tra dipendenza ed autonomia, un conflitto che inverte la difficoltà nel cogliere una giusta distanza dall'altro, tra il supporto e il rischio di dipendere invece dall'aiuto di chi si ama. Tale cluster assume come etichetta quella di "Dipendenza ed autonomia per la cura".

Segmento N° 14

perché sono sempre stata un tipo che non voglio dipendere dagli altri cerco di risolvere da sola senza l'aiuto di nessuno perché tutte le persone ti possono capire come vogliono ma se non vivono la situazione non ti possono mai capire fino in fondo e come ho detto prima a me non serve il mi dispiace poverina tutte le persone che conosco sono fiere di me perché hanno visto la mia forza.

In questo stralcio narrativo ritroviamo la difficoltà di condivisione della malattia, dei limiti da essa imposta in quanto l'altro, non trovandosi nella medesima situazione, non ha gli strumenti per capire e comprendere ciò che si prova nell'essere un ragazzo/a con Sclerosi Multipla. Dall'altro lato ritroviamo la difficoltà a definire una chiara distinzione tra la dipendenza e l'accogliere il supporto dell'altro. Sebbene il confine sia molto sottile nel primo caso ritroveremo una difficoltà ad accedere all'autonomia, compito di sviluppo chiave in questa fascia d'età, nel secondo sapere usare in maniera funzionale il supporto dell'altro abbiamo visto è uno degli aspetti chiave del processo di resilienza.

Segmento N° 15

Socializzare facevo fatica a socializzare con altre persone. Penso sia un fatto psicologico che poi piano piano sono riuscita a cambiare. Perché se ti mostri debole penso che le altre persone ti attaccano devi alzare tu da sola devi cambiare. Innanzitutto cerco di capire cosa sta accadendo poi il resto viene da sé dipenda da che tipo di problema è.

L'occasione della condivisione, l'incontro con l'altro, è una conquista, come abbiamo sostenuto in precedenza. Ma il confrontarsi con un evento critico, ed il processo di reintegrazione dello stesso, se da un lato fa leva sulle relazioni, dall'altro consente una gestione nuova delle stesse. Nel segmento n° 15 notiamo come i tempi verbali articolano un prima ed un dopo, in questo caso nelle competenze di socializzazione che divengono più funzionali grazie ed attraverso la malattia. Ciò che è cambiato in questo caso è la ridefinizione della credenza per cui mostrare le proprie difficoltà mostra il fianco ad un altro sempre pronto ad attaccare.

Segmento N° 16

se io ho un problema cerco prima di capire cos'è quel problema ci ragiono su e capisco cosa ho fatto per fare quel problema poi cerco di capire cosa posso fare per risolverlo se è un problema abbastanza grande da farmi stare lì in camera cerco di pensarci il più possibile quindi di risolverlo penso che sia la pazienza che ho verso certe cose la calma perché magari penso che un ragazzo che io conosco ad es con lo stesso problema sarebbe nel panico starebbe pregando io cerco di stare calmo e ragionare facendo tutte cose mentali se faccio così potrebbe succedere.

Segmento N° 17

Diciamo che vado un po' in panico, ho bisogno continuamente di certezze, di sicurezze, affrontarla [la malattia] da sola è un po' impossibile ho sempre bisogno di qualcuno. Ma io qualsiasi cosa, anche una sciocchezza, ho bisogno di parlarne o con i miei genitori, o con il mio fidanzato, o con un'amica.

Nei segmenti 16 e 17 ritroviamo la polarizzazione delle modalità di fronteggiamento della crisi e dell'uso che si fa delle risorse proprie e relazionali. Nel primo caso vi è un utilizzo esclusivo delle risorse individuali, nel secondo sembra palesarsi un bisogno totale di dipendenza dall'altro. Come abbiamo visto nel capitolo precedente, ciò che appare centrale nel fronteggiamento di eventi critici non è l'uso esclusivo di un tipo di risorse piuttosto che altre, quanto la capacità di diversificare le risorse in ragione delle specificità contestuali e situazionali.

Segmento N° 18

Per quello che posso cerco di risolvermela io senza chiedere aiuto...però se c'è bisogno di "altre mani" diciamo...allora chiedo aiuto...poi dipende dalla situazione...se c'è bisogno di mamma e papà...o dell'amica...però il più delle volte cerco di risolvere da sola.

Quando mi succede qualcosa poi ci devo riuscire a superarla da sola...se poi vedo che proprio non ci riesco allora chiedo aiuto...però ci devo riuscire. Quando mi metto in testa un obiettivo...quello è e quello deve essere...se ci riesco da sola ben venga...altrimenti chiedo aiuto...però devo riuscire...

Nell'ultimo stralcio viene chiaramente raccontato l'utilizzo multimodale, flessibile e situato delle risorse. In ragione delle situazioni e dei problemi, si valuta e si sceglie quali siano le risorse più funzionali. Utilizzando ancora una volta la metafora del corridore, nel percorso evolutivo per saltare l'ostacolo e raggiungere la meta (il compito di

sviluppo), bisogna dapprima vedere l'ostacolo, vedere e riconoscere i limiti che esso impone, guardarsi intorno e comprendere quali risorse sono a portata di mano e quali maggiormente funzionali per lo scopo (se occorre un'asta o la cavallina dipende dalla valutazione che si fa dell'ostacolo) e riuscire a ridefinire le proprie credenze per accedere a quelle risorse che riteniamo più utili.

3.4.2. Analisi delle Corrispondenze Multiple

I risultati ottenuti attraverso l'analisi delle corrispondenze multiple, permettono la ricostruzione del processo di resilienza narrato secondo tre dimensioni significative, determinate dai primi tre fattori (Figura 2).

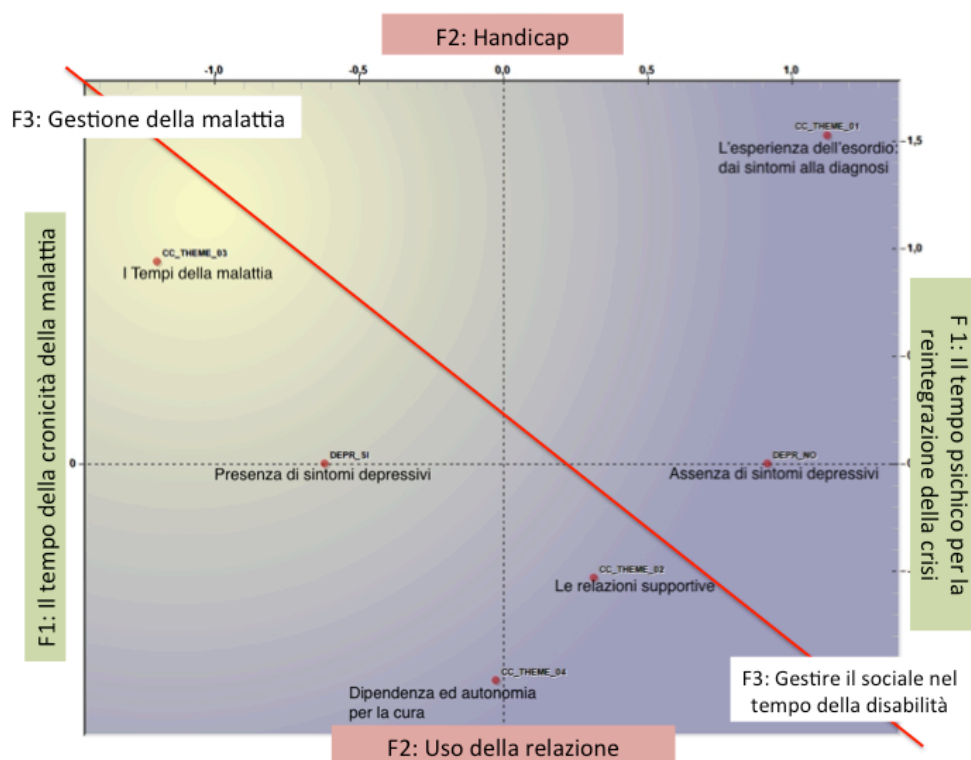


Figure 2 Analisi delle Corrispondenze Multiple

La Figura 2 mostra il risultato dell'analisi delle corrispondenze effettuata per i cluster, precedentemente descritti, e la variabile illustrativa scelta; le narrazioni, infatti sono state suddivise in base alla presenza o meno di istanze depressive, sulla scia dell'analisi fatta nel capitolo precedente. L'asse orizzontale, quello delle ascisse (X), individua il primo fattore interpretativo che riguarda la **rappresentazione del tempo**. Al primo polo (-X) rintracciamo *“il tempo della cronicità della malattia”*, in cui ritroviamo il cluster 3 (i tempi della malattia) associato alla modalità *“presenza di depressione”* della variabile illustrativa. Diviene qui saliente la cronicità della malattia e la sua natura progressivamente invalidante; una disabilità che avanza secondo un tempo proprio e che si associa a stati depressivi.

Al polo opposto vi è il *“tempo psichico di reintegrazione della crisi”* (X+), in cui ritroviamo i cluster 1 (L'esordio della malattia: dai sintomi alla diagnosi) e 2 (Le relazioni supportive) associati alla modalità *“assenza di depressione”* della variabile scelta. Tale polo di questa prima dimensione fattoriale rappresenta la possibilità di rispondere ai sintomi ed alla diagnosi servendosi di relazioni supportive funzionali. È questo il tempo della reintegrazione, vediamo qui lo svolgersi del processo della resilienza, che dai primi sintomi, alla diagnosi, vista quale evento critico, integrando la necessità di fronteggiare la patologia, riesce a trovare supporto in relazioni intime e significative.

La seconda dimensione fattoriale (Y) riguarda la **rappresentazione del ruolo delle relazioni**. La prima polarità (-Y) *“Uso delle relazioni”*, ha a che fare con le modalità attraverso le quali le relazioni, ai diversi sistemi micro-meso-eso-macro, entrano in gioco nel processo di reintegrazione resiliente. Tale polo è caratterizzato dall'associazione tra il cluster 4 (Dipendenza ed autonomia per la cura) ed il cluster 2 (Le relazioni supportive), evidenziando un uso della relazione che è sì supportiva ma che può oscillare tra il bisogno di cura e la dipendenza, tra l'autonomia e la solitudine. A tale polo si contrappone quello che è stato definito dell' *“Handicap”*, in cui ritroviamo associati i cluster 1 (L'esordio della malattia:

dai sintomi alla diagnosi) e 3 (I tempi delle malattia). Il termine *hand-in-cap* trae origine dalle corse dei cavalli in Inghilterra. Quando un cavaliere era troppo bravo lo si faceva correre con la mano sul cappello, di qui *hand in cap*. La mano nel cappello, l'*handicap*, serve dunque a compensare il palese vantaggio di un cavaliere e a fare in modo che non abbia più chance di vincere degli altri; l'*handicap* è dunque sociale, la difficoltà, lo svantaggio che il *deficit* procura alla persona, viene aggravato quando si incontrano ostacoli nell'ambiente esterno. Se una persona con dei deficit fisici incontra un contesto poco supportivo allora vengono esacerbate le difficoltà legate alla disabilità.

Il terzo fattore, è quello dell'asse Z, che bisogna immaginare in termini tridimensionali. Tale dimensione interpretativa ha a che fare con la **gestione della malattia e delle cure da un lato, dall'altro con la gestione del sociale che si intreccia con la progressione della Sclerosi Multipla**. Al primo polo (-Z) ritroviamo il cluster 4 (Dipendenza ed autonomia per la cura) ed il cluster 1 (L'esordio della malattia: dai sintomi alla diagnosi), e rintracciamo la questione della "*Gestione della malattia*", sin dal suo esordio, la gestione della cura, del farmaco, e questioni che riguardano anche il "chi" fa il farmaco, se lo si fa da soli o si delega all'altro il compito della terapia. Al polo opposto (+Z) ritroviamo i cluster 2 (Le relazioni supportive) e 3 (I tempi delle malattia). Tale polo dimensionale ha invece a che fare con la "*Gestione del sociale, nei tempi della disabilità*" delle relazioni, che si intrecciano con i tempi della malattia e le sue limitazioni. Ritroviamo qui le difficoltà degli adolescenti e dei giovani adulti di gestire le relazioni amicali, le tipiche attività dei ragazzi come andare in discoteca o far tardi la sera, e al contempo la stanchezza cronica dovuta alla Sclerosi Multipla.

3.5. Discussione

L'analisi delle narrazioni ha messo in luce diversi aspetti del processo di reintegrazione resiliente dell'incidente critico, segnato dalla diagnosi di

Sclerosi Multipla e dalla necessità di un continuo adattamento ad una malattia progressivamente invalidante. Appare chiaro in prima istanza la questione del tempo. Il tempo della cronicità della malattia ed il tempo psichico potremmo dire, che si rende necessario per la reintegrazione della Sclerosi Multipla nella propria esistenza, e nella propria immagine identitaria. Il fatto che i racconti dei ragazzi/e che risentono di una maggiore incidenza di istanze depressive, si agglomerino intorno ai tempi della malattia attesta il fatto che la cronicità della malattia abbia il ruolo di attrattore delle loro narrazioni. Ciò che appare, dunque, centrale è l'esigenza di una rappresentazione integrata del tempo; un tempo che non sia solo del passato, il prima della malattia, o del presente, affiancato dal sentimento di incertezza per il domani. Accedere ad un tempo integrato, che tenga insieme passato presente e futuro, nell'ottica di una continuità del sé, è una dimensione fondante il processo di reintegrazione resiliente della patologia. Una dimensione che appare associata a tale discorso è quella della comprensione della diagnosi. I primi sintomi, l'esordio e la diagnosi stessa di Sclerosi Multipla richiedono di essere compresi per poter attivare processi di adattamento coerenti con i limiti che essa comporta. Cosa ci si può aspettare o meno, quale sia il margine di azione, in termini di cura, quali le risorse più funzionali, sono informazioni che non possono prescindere da questa comprensione.

Altra questione centrale è il ruolo dell'altro. La rappresentazione delle relazioni, come abbiamo visto, non è esclusivamente appannaggio di una visione supportiva e positiva. L'accesso e la condivisione con l'altro significativo, ha sì un ruolo funzionale ma piuttosto che essere una premessa, sembra essere talvolta una conquista. Dall'altro lato la relazione porta con sé un compito, che è quello di gestire l'oscillazione tra la dipendenza e l'autonomia, che investe anche il piano della terapia e della cura. Potremmo dire che nell'utilizzo funzionale della relazione occorre un'oscillazione flessibile tra la spinta all'autonomia, propria della fase evolutiva presa in esame, ed il bisogno di rassicurazioni da parte delle persone sentite quali riferimenti affettivi importanti.

Terza dimensione che sembra importante ai fini di una reintegrazione resiliente è rintracciabile nelle modalità di gestione della malattia. Riscontriamo qui la necessità di integrare i limiti imposti dalla patologia, tanto nella organizzazione della vita quotidiana, tanto nella progettualità di vita, quanto nelle relazioni e nei sistemi sociali.

4.1. Diventare Genitori: la genitorialità quale compito di sviluppo composito e processuale

Nella teoria eriksoniana dello sviluppo psicosociale, il compito attorno cui si struttura l'età adulta è quello della generatività, previsto nel settimo stadio. Tale stadio è caratterizzato dal conflitto tra generatività vs stagnazione e auto-assorbimento. Per *generatività* si intende «l'interesse a fondare la generazione successiva» (Erikson, 1959, p. 97), dedicando parte della propria vita al generare figli o, in termini simbolici, ad imprese creative e produttive. La generatività, rappresenta per Erikson, il culmine dello sviluppo psicosessuale e psicosociale, essa è caratterizzata dalla fertilità dell'uomo, della donna e di coppia (progettazione, preparazione); è in questa fase, infatti, che si assiste al passaggio dalla vita individuale, di coppia a quella familiare.

In letteratura spesso si trovano i termini di *generatività* e di *genitorialità* usati in modo interscambiabile. Per generatività si intende il processo che comporta l'atto del generare: rimanda quindi alla creazione di qualcosa, al superamento del narcisismo individuale a favore di un qualcos'altro, per cui l'individuo è pronto sacrificarsi.

Palacio Espasa (1996) definisce la genitorialità, invece, come un compito evolutivo molto più complicato, carico di valenze conflittuali per il giovane adulto. Tale compito richiama i processi interiori del “prendersi cura di”, del curare e dell'accudimento del bambino/a.

La genitorialità è inoltre l'espressione del desiderio di voler diventare genitori: essa inverte il progetto condiviso dalla coppia, della quale spesso esprime l'identità o l'esistenza stessa (Bydlowski, 2000).

Secondo la prospettiva sistemica, la transizione alla genitorialità può essere considerata come un “evento critico” e, in quanto tale, comporta grandi cambiamenti che richiedono una rinegoziazione dei ruoli e delle funzioni e la riorganizzazione delle relazioni all'interno ed all'esterno della coppia che transita verso la triade (Scabini, Cigoli, 2000). Tale evento, sebbene comporti delle trasmutazioni, è da considerarsi quale evento critico normativo. Proprio per questo la transizione alla genitorialità è definita come una “transizione normativa”, in quanto codificata e attesa dalla cultura

di appartenenza.

La prospettiva della Developmental Psychopathology, rafforza la lettura della genitorialità come stato non predeterminato né geneticamente, né in maniera univoca, né come un semplice ruolo, ma come un *processo multi-determinato ed evolutivamente aperto*. L'accento viene posto sulla dimensione intersoggettiva che è basilare per la costruzione congiunta delle interazioni e delle rappresentazioni che prendono forma all'interno della relazione genitori-figlio inscritta nel sistema familiare, visto quale sistema complesso.

Lo studio della famiglia in quanto sistema risale agli anni cinquanta con gli studi del gruppo di Palo Alto. Bateson cominciò ad applicare la teoria generale dei sistemi di Von Bertalanffy (1968), la teoria della prima cibernetica (Weiner, 1948) e successivamente della seconda cibernetica (Maruyama, op. cit.), allo studio della famiglia.

Come abbiamo mostrato in precedenza, la prima cibernetica si occupò prevalentemente dei meccanismi di retroazione negativa, la seconda, invece dei meccanismi di retroazione positiva. Per circuito a feedback negativo si intende un meccanismo di regolazione che, a seguito di un cambiamento, tende a correggere il comportamento di un sistema per raggiungere l'omeostasi; circuiti di questo tipo svolgono chiaramente una funzione "stabilizzante". Per circuito a feedback positivo si intende invece un sistema in cui il cambiamento induce la deviazione del sistema dal proprio stato iniziale. Maruyama concettualizzò i due principi, morfogenesi e morfostasi come entrambi parte del processo "*morfodinamico*" dei sistemi sottoposti a forti perturbazioni. L'applicazione dei principi di morfostasi e morfogenesi, portò il gruppo di Palo Alto a concettualizzare la famiglia quale sistema autopoietico, sistema chiuso ed aperto allo stesso tempo. I sistemi autopoietici sono chiusi (autonomi, con una propria identità) dal punto di vista dell'organizzazione interna, ma anche aperti, in quanto il loro comportamento è influenzato dalle perturbazioni ambientali. Secondo Walsh (1982) la famiglia è un "sistema aperto che funziona in relazione al suo contesto socioculturale e si evolve durante il ciclo di vita".

In quanto tale, il sistema famiglia, secondo Scabini (1995), possiede alcune proprietà principali:

- Non sommatività: e interconnessioni tra i membri fanno sì che il cambiamento di uno comporti un cambiamento della globalità del sistema;
- Causalità circolare: ogni azione è effetto e causa di un'altra, in una dinamica di costante influenza reciproca;
- Equifinalità: le condizioni iniziali di un sistema aperto non determinano in modo univoco le condizioni finali e viceversa;
- Comunicazione: ogni azione ha valore di atto comunicativo;
- Regole familiari: le regole, implicite ed esplicite, servono istituire e stabilizzare l'equilibrio e l'identità del sistema;
- Omeostasi: la famiglia tende a mantenere la propria stabilità innanzi a quelle perturbazioni che riesce ad assimilare;
- Morfogenesi: il sistema innanzi a perturbazioni significative ha la capacità di evolvere verso nuovi livelli di equilibrio mettendo in atto cambiamenti profondi.

Proprio per tali principi, ed in ragione della dimensione di complessità del sistema familiare, l'assunzione del compito genitoriale non è mai definitiva ed in continuo cambiamento.

Walsh (2008) sostiene che, a partire dalla fine degli anni 80', si è transitati da una concezione di famiglia come contesto patogeno, che alimenta il disturbo del "paziente/membro designato", ad una interpretazione del sistema familiare quale contesto ricco di risorse, capace di attivare tanto processi morfogenetici, per rispondere ad una perturbazione critica dello *status quo*, quanto processi morfostatici deputati al mantenimento dell'identità del sistema.

È in tale ambito che ritroviamo, quali antesignani del costrutto di resilienza familiare, l'approccio dello sviluppo familiare e la teoria del family stress and coping.

Secondo il *Family Developmental Orientation* (McGoldrick e Carter, 1982), l'approccio allo sviluppo familiare, la famiglia viene vista quale sistema in evoluzione che affronta crisi normative, definite qui transizioni, e che è ingaggiata, lungo tutto il suo ciclo vitale, nel raggiungimento di compiti di sviluppo precipui. Le autrici Individuano sei stadi nel ciclo di vita familiare:

1. stadio del giovane adulto, impegnato nel raggiungimento dell'indipendenza dalla famiglia di origine.
2. stadio della costituzione della coppia; l'evento critico è costituito dal matrimonio, «esso dovrebbe significare che sono stati fatti progressi notevoli sulla strada dell'indipendenza emotiva dalla famiglia di origine, non che tale processo sia sul punto di iniziare, o che venga automaticamente compiuto con la celebrazione della cerimonia» (Carter, McGoldrick, 1980).
3. Stadio della famiglia con bambini. L'evento critico è costituito dalla nascita del figlio, in special modo del primo, e rende manifestamente visibile l'unione tra i coniugi conferendo alla coppia un carattere di irreversibilità. Accettare il piccolo nel sistema è il compito più difficile, in quanto la coppia è impegnata nella transizione dalla diade alla triade e richiede, inoltre, una ridefinizione delle relazioni e dei ruoli anche nelle famiglie di origine.
4. Stadio della famiglia con adolescenti: in questa fase l'evento critico, costituito dall'adolescenza dei figli, mette a dura prova le capacità adattive dell'organizzazione della famiglia. C'è bisogno di un aumento della flessibilità familiare per permettere il processo di separazione/individuazione dei figli, ed una ridefinizione delle relazioni e delle forme di attaccamento e di cura.
5. Stadio della famiglia trampolino di lancio: è una fase contraddistinta dallo svincolo e dall'allontanamento dei figli, necessita di un ulteriore aumento della flessibilità familiare per far fronte all'uscita dei figli e all'entrata dei generi, delle nuore e dei nipoti oltre ad una rinegoziazione e ad un reinvestimento, da parte dei genitori, nel

rapporto di coppia. 6. Stadio della famiglia anziana: fase caratterizzata da eventi critici quali il pensionamento, la malattia o la morte del coniuge. Implica un riavvicinamento dei figli alla famiglia di origine per fornire cure e supporto emotivo.

Le Teorie del *Family Stress and Coping*, invece, si sono focalizzate sui processi familiari che occorrono quando il sistema è chiamato a fronteggiare eventi particolarmente stressanti. Il primo modello ascrivibile a tale approccio è quello dell'ABCX, che risale agli studi di Hill del 1949. La crisi, il fattore X, che negli studi di Hill corrisponde all'esperienza di guerra, risulta dall'interazione tra l'elemento stressante e le difficoltà che implica, il fattore A, la disponibilità delle risorse, fattore B, ed il significato che la famiglia attribuisce all'evento critico ed alla sua gravità, Fattore C.

McCubbin e Patterson (1983) hanno poi cercato di mettere in luce i processi psichici alla base di tali fenomeni. Secondo gli autori, il bambino/a disporrebbe di tre strategie di adattamento: l'evitamento, che consiste nella negazione della situazione e nella speranza di una sua assimilazione spontanea; l'eliminazione, che comporta la minimizzazione della crisi ed il rifiuto dell'accadimento; l'assimilazione, con l'accettazione delle necessarie modifiche, conservando tuttavia la struttura familiare.

Successivamente i due orientamenti si sono influenzati a vicenda, l'uno ampliando il proprio punto di vista ed includendo all'interno del processo evolutivo del sistema familiare anche eventi critici non normativi, l'altro tenendo conto che le capacità adattive di una famiglia dipendono dal suo percorso evolutivo e dalle specifiche fasi di vita in cui il sistema si trova nel momento in cui avviene la crisi. Ne è un esempio il Modello Circonflesso della Coppia e dei Sistemi Familiari proposto da Olson et al. (1983; 1989) ancora ampiamente utilizzato per la valutazione dei funzionamenti familiari (Baiocco, 2012). Esso analizza il funzionamento della famiglia, così come viene percepito dai membri del sistema. Si basa su tre dimensioni concettuali: la coesione, interpretata quale vicinanza emotiva tra i membri (i livelli vanno dal disimpegno all'invischiamento passando per la separatezza e la connessione); l'adattabilità, come flessibilità di regole e

strutture (i livelli vanno dal basso all'alto grado di adattabilità, con tipologie rigide, strutturate, flessibili o caotiche); la comunicazione, come modalità di interazione tra i componenti. I livelli di coesione ed adattabilità sono da considerare in relazione alla fase evolutiva del sistema e giocano un ruolo importante nel fronteggiamento di eventi critici non normativi. La comunicazione non dipende direttamente dalla fase evolutiva del sistema familiare ed è da intendersi quale elemento facilitante, e quindi di rischio nel momento in cui non è funzionale, della coesione e dell'adattabilità del sistema. Tutte queste dimensioni sono confluite nel modello della resilienza familiare che vedremo nel successivo paragrafo.

La transizione alla genitorialità, la costituzione di una famiglia, il ciclo di vita ed i compiti di sviluppo del sistema familiare, richiedono dunque una continua flessibilità e dipendono da numerose variabili. Le circostanze di vita del sistema famiglia sono sempre in divenire e richiedono uno sforzo di continuo adattamento. Belsky (1984; Belsky et al., 1995), a tal proposito, ha elaborato un “modello multifattoriale della genitorialità”, che inquadra la genitorialità all'interno di una causalità circolare mettendo in evidenza i fattori protettivi che la sorreggono da un lato e, dall'altro, i fattori di rischio che possono predisporre a processi psicopatologici. In questo modello l'autore ipotizza tre principali aree quali possibili fonti sia di fattori di protezione che di fattori di rischio.

Area ontogenetica: rientrano in quest'area le risorse personali, prevalentemente di carattere psicologico, di ciascun membro del contesto familiare. Secondo l'autore, tali risorse sarebbero la risultante della propria storia evolutiva dei genitori che hanno un effetto diretto sul benessere psicologico dei genitori e dunque indirettamente sul loro funzionamento genitoriale. Potremmo a grandi linee affermare che “esperienze supportive legate allo sviluppo possono dar luogo ad una personalità matura sana, che è poi in grado di fornire cure parentali sensibili le quali promuovono a loro volta uno sviluppo ottimale del bambino” (Belsky, 1984, p.86)¹. Aver fatto l'esperienza di essere amati dai propri genitori rappresenta, quindi, un serbatoio da cui attingere per sperimentare le proprie capacità di accudimento e di cura nel rapporto di coppia e filiale. Il legame di coppia, di

¹ Traduzione a cura di chi scrive

carattere simmetrico, sostiene il passaggio verso un legame di tipo simmetrico con la famiglia di origine. E' la presenza di entrambi questi tipi di simmetria a favorire la transizione alla genitorialità. Quest'ultima infatti non è un evento che riguarda solo la coppia ma tutta la famiglia allargata, in quanto l'intera "catena generazionale" è influenzata dall'acquisizione di nuovi ruoli. Nel caso in cui non ci siano state relazioni stabili nella catena generazionale allora la transizione viene ad essere ostacolata.

Area filiale: in tale area rientrano le caratteristiche del Bambino/a/a, le quali influenzano sia la quantità che la qualità delle cure richieste ai genitori. Moltissimi studi si sono ad esempio concentrati sull'analisi del temperamento difficile dei bambini e su come quest'ultimo, soprattutto nella prima infanzia, possa minare il funzionamento dei genitori (Fivaz, et al., 1999; Cowan e Cowan 2000; O' Brien e Peyton 2002). È legittimo dunque ipotizzare che a complessificare la transizione alla genitorialità siano condizioni di patologia organica o psichica del bambino/a, che possono ridurre il senso di efficacia e di autostima dei genitori e suscitare sensazioni di inadeguatezza e di fallimento, producendo una diminuzione del benessere psicofisico dei genitori e, quindi, un ambiente meno positivo per la crescita dei figli. C'è da considerare inoltre, che sebbene Belsky non ne abbia parlato, nella transizione alla genitorialità, un ulteriore compito è quello di confrontarsi con il Bambino/a/a reale, il più delle volte differente da quello ideale, fantasticato e atteso; diventa necessario comprendere la diversità tra l'oggetto reale del proprio desiderio ed il soggetto reale con cui si entra in relazione e adeguarvisi (Scabini, Cigoli, op.cit.). Se le aspettative sono eccessivamente elevate o poco rispondenti alla realtà, i genitori potranno sperimentare un senso di frustrazione e di incapacità di fronte alle eventuali difficoltà del proprio bambino/a (Malagoli Togliatti, Lubrano Lavadera, 2002).

Area contestuale: si fa qui riferimento alle reti sociali e alle esperienze professionali dei genitori. Tutti questi fattori influiscono sul processo genitoriale, essendo potenziali fonti di sostegno emotivo, assistenza strumentale, ed aspettative sociali. Con sostegno emotivo l'autore identifica quel supporto affettivo derivante da relazioni interpersonali intime ed adulte. L'assistenza strumentale può assumere diverse forme tra cui la fornitura di informazioni e consigli, l'aiuto nei compiti di routine familiari. Infine le aspettative sociali servono come linee guida su ciò che è adeguato o non adeguato nell'essere genitore, reificando nell'assunzione del ruolo

genitoriale i discorsi sociali presenti non solo ad un livello macro, culturale, ma anche ai livelli eso e meso sistemici, rappresentati dal network sociale e lavorativo della coppia genitoriale (Bornstein, Venuti, 2013). Secondo Belsky, la presenza di una fitta rete sociale, potenziale fonte di supporto, sarebbe correlata positivamente con il senso di competenza dei genitori nel loro ruolo di accudimento, con l'organizzazione fisica e temporale del mondo del bambino/a e con uno stile educativo meno punitivo e restrittivo. Infine, altra dimensione presa in considerazione è rappresentata dalla condizione lavorativa della coppia. Condizioni di lavoro stressanti o condizioni di disoccupazione possono provocare pressioni, insicurezze, un minore senso di efficacia intellettuale, una valutazione sfavorevole di sé e un orientamento sociale intollerante che hanno effetti devastanti sulla personalità in primis e di riflesso sul sistema familiare e sociale.

In ragione del modello teorico del costrutto di resilienza da noi proposto in precedenza, riteniamo che tali fattori possano assumere funzione protettiva e/o di promozione del benessere familiare qualora utilizzati in maniera funzionale rispetto agli eventi critici ed in ragione del compito della genitorialità. D'altra parte l'assenza di un fattore piuttosto che un altro non rappresenta di per sé una condizione di rischio, ma lo diventa nel momento in cui essa ostacoli in maniera significativa l'assunzione del compito genitoriale.

Altra potenziale area in cui rintracciare fattori con possibile funzione protettiva e/o di promozione, è rappresentata dal rapporto di coppia, il sistema di supporto principale per i genitori, ma al contempo è lo stesso rapporto ad essere messo a dura prova nel processo di transizione. All'arrivo di un bambino/a, infatti, la coppia è chiamata a riorganizzare i tempi e gli spazi fisici della propria vita, nonché gli spazi psichici per accogliere il bambino/a e trasformarsi in triade accedendo ad un "noi" (Norsa, Zavattini, 1997) che include il nuovo membro. La transizione alla genitorialità ha infatti come obiettivo primario la costruzione di un "patto genitoriale" (Dichs, 1967; Cigoli, Scabini, op.cit.) il cui assunto fondamentale è "prenderci cura di ciò che è stato generato in modo responsabile", un patto connesso ma anche distinto dal patto di coppia, coniugale. Secondo Cowan e Cowan (1995) il diventare genitori può rappresentare un momento di crisi per la coppia: aumenta la conflittualità tra i partner, legata ad una serie di negoziazioni per un'equa distribuzione della gestione domestica, degli impegni familiari e della cura del bambino/a. Inoltre il tempo richiesto dalla

cura del bambino/a si espande riducendo, spesso al minimo, il tempo da dedicare a se stessi ed al proprio partner.

4.2. Diventare genitori di un bambino o di una bambina con sviluppo atipico: genitorialità a rischio e resilienza familiare

La nascita di un bambino/a, come abbiamo visto, rappresenta un evento critico normativo che, per quanto rivoluzioni la coppia e la ingaggi nel processo di transizione alla genitorialità, è sempre accompagnato da gioia e speranza.

Nel momento in cui la coppia genitoriale è chiamata invece a confrontarsi con le difficoltà del proprio bambino/a, con la presenza di uno sviluppo atipico, tale condizione rappresenta un evento potenzialmente disadattante, che rompe violentemente gli equilibri preesistenti. È in questo caso che parliamo di genitorialità a rischio, laddove la diagnosi di sviluppo atipico del bambino/a rappresenta un evento critico non normativo che ostacola il compito di sviluppo, o quanto meno lo complica fortemente.

Secondo Di Renzo e Mazzoni (2011), l'ingresso di un bambino/a problematico in un nucleo familiare genera delle dinamiche tipiche che possono moderare o, dall'altro lato, acuire le difficoltà del piccolo. Vi è sicuramente una iniziale fase di disorganizzazione, legata alla situazione di forte stress cui l'intera famiglia è sottoposta. Tale stress può essere legato alla mancata conoscenza del bambino/a, delle sue condizioni attuali e future, delle implicazioni che la malattia potrà avere sul suo percorso evolutivo. Le due autrici parlano, nello specifico, delle perturbazioni innescate nel sistema familiare dalla diagnosi di disturbo dello spettro autistico del bambino/a. Tale diagnosi, sebbene non sempre sia compresa sin da subito, comporta la rottura delle aspettative che i genitori hanno sul proprio figlio, complicando il processo di accettazione dello scarto tra il bambino/a fantasticato e quello reale (Malagoli Togliatti, op. cit.); inoltre, la diagnosi implica la necessità di una riorganizzazione degli assetti familiari e, talvolta, la difficoltà di

confrontarsi con ciò che è all'esterno del sistema familiare.

Diventare genitori di un bambino/a con sviluppo atipico, con diagnosi di disturbo dello spettro autistico, o di disabilità psicomotoria sono questioni differenti. Tali patologie, sebbene comportino delle dimensioni condivise per quanto riguarda le perturbazioni del sistema familiare, dall'altro implicano delle questioni specifiche.

Nel 1943 Kanner e nel 1944 Asperger fornirono, seppur indipendentemente l'uno dall'altro, le prime descrizioni di casi clinici in cui fu utilizzato il termine autismo. Kanner lo utilizzò per descrivere alcuni suoi piccoli pazienti che presentavano: mancanza di interesse per le persone; fascinazione per aspetti dell'ambiente non sociale; resistenza al cambiamento; isole di competenze; ecolalia e scarso uso sociale del linguaggio. I casi, invece, descritti da Asperger presentavano distacco emotivo. Bizzarria del contatto sociale, egocentrismo, inconsapevolezza dei sentimenti altrui, eloquio fluente ma prolisso, scarsa comunicazione non verbale ed interessi circoscritti.

Secondo la revisione fatta dal DSM-5, i Disturbi dello Spettro Autistico (DSA) sono caratterizzati da una compromissione grave e generalizzata di 2 aree dello sviluppo: quella delle capacità di comunicazione e interazione sociale (Deficit nella comunicazione della reciprocità sociale ed emotiva, nella comunicazione non verbale usata a scopo sociale, nella creazione e mantenimento di legami sociali adeguatamente al livello generale di sviluppo) e quella nell'area degli interessi e delle attività, spesso ristrette a determinati aspetti specifici e ripetitivi.

In termini descrittivi, i bambini con Disturbo dello Spettro autistico: possono avere compromissioni qualitative del linguaggio anche molto gravi fino a una totale assenza dello stesso; presentano incapacità o importanti difficoltà a sviluppare una reciprocità emotiva, sia con gli adulti sia con i coetanei, che si evidenzia attraverso comportamenti, atteggiamenti e modalità comunicative anche non verbali non adeguate all'età, al contesto o allo sviluppo mentale raggiunto; sono caratterizzati, infine, da interessi

ristretti e comportamenti stereotipati e ripetitivi. Tutti questi aspetti possono accompagnarsi anche a ritardo mentale, che si può presentare in forma lieve, moderata o grave (Santocchi, Muratori, 2012).

Appare chiaro, dunque, che avere un bambino/a affetto da tale disturbo, proprio per le caratteristiche sopra descritte, gravi particolarmente sulla coppia genitoriale e complessifichi le dinamiche familiari (Greeff, Van der Walt, 2010). Ciò che può risultarne compromesso è il legame affettivo tra i genitori che può indebolirsi (Cantwell & Baker, 1984), l'insorgenza di stati affettivi depressivi (Rivers e Stoneman, 2003), il ritiro di un genitore dalla responsabilità di assistenza, finanche il divorzio. Nonostante tali evidenze, diversi studi hanno mostrato come le famiglie alle prese con un figlio affetto da DSA, riescano a fronteggiare la crisi generatasi prima e dopo la diagnosi e a sviluppare resilienza (Harris e Glasberg, 2003; Greeff, Van der Walt, op. cit.).

In letteratura sono state individuate tre dimensioni considerate quali componenti chiave della resilienza familiare: la prima attiene alla durata dell'evento critico. Esso potrebbe essere a breve termine, indicato come una "sfida", o a lungo termine, una vera e propria crisi che mina drasticamente il raggiungimento dei compiti di sviluppo individuali e familiari (Buckley et al, 1997; Golby, Bretherton, 1999; McCubbin, McCubbin, 1988; Walsh, 1998). Secondo Gambini (2007) la vera crisi che mette a rischio il raggiungimento di tutti i compiti di sviluppo del sistema familiare è quella che persiste nel tempo, richiedendo processi di morfogenesi importanti che spesso mettono a rischio la stessa identità del sistema familiare.

Una seconda dimensione riguarda la fase di vita durante la quale la famiglia si trova a dover fronteggiare l'evento critico (Cicchetti & Garmezy, 1993). Secondo Walsh (1998, 2006), studi longitudinali rivelano che la resilienza familiare è un processo interattivo, sempre in divenire, tra le caratteristiche elastiche della famiglia e le fasi di vita che la famiglia si trova ad attraversare.

La terza dimensione, infine, è legata alle fonti interne o esterne di supporto che una famiglia utilizza per fronteggiare l'evento critico

(McCubbin, et al. 1998; Walsh, 2003; Bayat, Schuntermann, 2012). Ad esempio, una famiglia può fare affidamento esclusivamente ai suoi punti di forza intrinseci dei suoi membri immediati o può cercare il sostegno della famiglia estesa o della comunità.

L'espressione "resilienza familiare" si riferisce ad un insieme di strategie di coping e di processi di adattamento che intervengono in seno alla famiglia come "unità funzionale" e da un punto di vista sistemico si comprendono le dinamiche che permettono al nucleo familiare e ai singoli componenti di affrontare le crisi e superare situazioni di disagio prolungate (Walsh, op.cit.).

Il modo in cui una famiglia affronta e gestisce un'esperienza perturbante, contiene i livelli di stress, si organizza in maniera adeguata e prosegue la sua vita, influenza i processi di adattamento a breve e lungo termine di tutti i componenti, oltre che la reale sopravvivenza e il benessere del nucleo familiare.

Pur considerando le situazioni di disfacimento del tessuto familiare, non bisogna sottovalutare i processi che promuovono la resilienza dei nuclei familiari.

Infatti, una cornice metodologica che insiste sul concetto di resilienza familiare, opera una ristrutturazione radicale della prospettiva d'analisi, tradizionalmente incentrata sul concetto di deficit, che sottolinea una visione basata esclusivamente sul danno, per focalizzarsi su una prospettiva che, invece, riconosce nelle famiglie un potenziale positivo di evoluzione e di recupero.

I concetti di normalità e salute sono costrutti sociali che influenzano la valutazione clinica e la definizione di obiettivi terapeutici utili alla reintegrazione di un funzionamento familiare sano (Walsh 2003)

Secondo Froma Walsh (op. cit.), la principale studiosa di resilienza familiare, tale costrutto si fonda su tre assunti fondamentali: i sistemi di credenze, i modelli organizzativi ed i processi comunicativi. Di seguito uno schema riassuntivo.

PROCESSI FONDAMENTALI DI RESILIENZA FAMILIARE:

Sistemi di credenze

Significare le avversità

- Considerare la resilienza un concetto intrinsecamente relazionale, piuttosto che una qualità ascrivibile a una forma di “eroismo individuale”
- Normalizzare e contestualizzare le avversità e il disagio
- Senso di coerenza: guardare alla crisi come a una sfida significativa, comprensibile e gestibile
- Attribuzioni esplicative: come è potuto accadere? Cosa si può fare?

Una prospettiva positiva

- Accogliere un punto di vista pervaso da ottimismo e fiducia; confidare nella possibilità di superare le avversità
- Coraggio e incoraggiamento; Affermare le proprie potenzialità e costruire sulle risorse
- Cogliere le opportunità: assumere un atteggiamento intraprendente e tenace (spirito di iniziativa)
- Avere consapevolezza di ciò che è possibile fare e accettare quel che non si può cambiare

Trascendenza e spiritualità

- Valori e scopi più ampi
- Spiritualità: fede, riti di guarigione e sostegno di una comunità religiosa
- Ispirazione: anticipazione di nuove possibilità, espressione della creatività e azione sociale
- Trasformazione: apprendimento, cambiamento e crescita a partire dalle avversità

Modelli organizzativi

Flessibilità

- Capacità di recupero, riorganizzazione e adattamento per accogliere nuove sfide e reagire ad esse
- Stabilità nel caos: continuità, affidabilità, rituali e routine
- Leadership autorevole e forte: accadimento, protezione e orientamento:
- Configurazioni familiari eccentriche: genitorialità cooperativa/accudimento di gruppo intero intrafamiliare
- Relazione di coppia coniugale/genitoriale: parità tra i partner

Capacità di relazione

- Sostegno, collaborazione e impegno reciproci
- Rispetto dei bisogni individuali, delle differenze e dei confini
- Ricerca di riconciliazione e di recupero dei legami compromessi

Risorse sociali ed economiche

- Attivare la cerchia familiare estesa, le reti sociali e comunitarie di sostegno; cercare relazioni con funzioni di orientamento e guida
- Costruire una sicurezza economica; bilanciare pressioni lavorative e familiari
- Sistemi di sostegno istituzionali

Processi comunicativi

Chiarezza

- Messaggi chiari e coerenti (parole e azioni)
- Chiarire le informazioni e le aspettative ambigue; esigere e dire la verità

Espressione delle emozioni

- Condividere un'ampia gamma di sentimenti (gioia e dolore, speranze e paure)
- Empatia reciproca, tolleranza delle differenze
- Assumersi la responsabilità dei propri sentimenti e comportamenti, evitare la colpevolizzazione
- Interazioni piacevoli: umorismo e rispetto

Strategie collaborative nella risoluzione dei problemi

- Discussioni critiche e creative e intraprendenza
- Processi decisionali partecipati: negoziazione, imparzialità e reciprocità
- Concentrarsi sugli obiettivi e compiere passi concreti
- Assumere una posizione proattiva: prevenire i problemi, scongiurare la crisi e predisporre ad affrontare le sfide future

Sistemi di credenze.

Il modo in cui le famiglie valutano i problemi e le possibili opportunità per il fronteggiamento di un evento critico non normativo, determina tanto la capacità di affrontare e superare le difficoltà quanto, di contro, il rischio di lasciar prevalere uno stato di disorganizzazione.

A fare la differenza tra questi due possibili scenari, è la presenza di credenze funzionali, che rappresentano il nucleo centrale ed essenziale in tutte le famiglie e sono determinanti per i processi di resilienza. Per credenze ci si riferisce a costrutti sociali che evolvono continuamente nel sistema in cui vengono prodotte e mantenute. Non riguardano soltanto la consonanza delle percezioni, ma anche la condivisione delle interpretazioni che i membri del sistema fanno circa le implicazioni degli eventi.

Froma Walsh individua tre aree in cui si organizzano quei sistemi di credenze fondamentali per i processi di resilienza familiare: dare un senso alle avversità, assumere una visione costruttiva, elaborare credenze di natura trascendente e spirituale.

Il modo in cui le famiglie comprendono una situazione di crisi e vi attribuiscono significato è decisivo per il fronteggiamento di un evento critico. Quest'ultimo può generare un cambiamento importante all'interno del sistema di credenze di una famiglia, con conseguenze sui processi di riorganizzazione, dei ruoli, dei temp, delle routine quotidiane, nel breve e lungo periodo. Nasce così l'esigenza di disegnare nuove mappe per trovare la strada che conduce a casa.

Possono, inoltre, attivarsi credenze attributive e credenze esplicative: alcune famiglie possono attribuirsi la colpa di quello che è accaduto; altre credono che l'evento negativo sia semplicemente questione di sfortuna, altre ancora si considerano vittime di un mondo pericoloso. È evidente che adottare una strategia interpretativa piuttosto che un'altra determina quanto il sistema familiare riuscirà ad intercettare ed utilizzare le risorse utili per superare l'evento critico.

Altro aspetto che influenza il processo di resilienza risiede nelle aspettative per il futuro e, di contro, nelle paure del sistema familiare. Infatti, le ipotesi relative ai futuri successi o fallimenti possono generare azioni che andranno a confermare le previsioni di partenza, e possono determinare stati di ottimismo o pessimismo che sappiamo quali motori del processo di resilienza. I timori catastrofici, infatti, sono fattori che bloccano l'azione costruttiva generando stasi. Le famiglie caratterizzate da un livello di funzionamento elevato riconoscono che il successo nelle attività umane dipende da variabili che trascendono il proprio controllo; tuttavia, condividono l'idea forte che porsi obiettivi e scopi adeguati può fare la differenza nella loro vita.

Di importanza fondamentale ai fini del processo di resilienza, è il mantenere un atteggiamento positivo di speranza ed ottimismo. Questi ultimi, combinati allo spirito di iniziativa, la perseveranza, il coraggio, l'intraprendenza e la flessibilità sono elementi fondamentali nella definizione delle risorse necessarie per resistere e soprattutto riprendersi dalle avversità.

Numerosi studi documentano gli effetti consistenti di un atteggiamento ottimistico nella gestione dello stress e delle avversità (Seligman, Csikszentmihalyi, 2000). Infatti, si è osservato che famiglie caratterizzate da un alto grado di funzionamento hanno una visione della vita più ottimistica che pessimistica.

Interessante, a riguardo è il concetto di "ottimismo appreso"

introdotto da Seligman (1990); i suoi primi studi sulla nozione di “impotenza appresa” hanno dimostrato che quando le persone constatano che le proprie azioni sono inconcludenti e che tutto ciò che fanno non serve a qualcosa, smettono di prendere iniziative, diventano passive, dipendenti e disperate. Emergono così, caratteristiche quali staticità, generalizzazione e personalizzazione, che contribuiscono ad alimentare un sentimento di impotenza appresa. Tuttavia, l'autore sostiene, che se l'impotenza può essere appresa, allora può accadere anche il contrario. Attraverso la consapevolezza della propria efficacia personale, si può imparare ad essere ottimisti, in circolo virtuoso che si autoalimenta.

A sostegno di questa concezione, le ricerche epidemiologiche condotte sulle “illusioni positive”, sostengono che le persone che tendono a leggere le situazioni stressanti in chiave positiva, riescono, generalmente, ad attivarsi in modo più efficace di quanti mantengono un'aderenza alla realtà, che può rivelarsi sconcertante, come nel caso di una malattia molto grave.

Queste “illusioni positive” contribuiscono a sostenere la speranza di fronte ai momenti di crisi, permettendo alle persone di impegnarsi al massimo per riuscire a superare le avversità (Taylor, 1989).

Tuttavia, il processo di resilienza non è alimentato da uno sguardo rivolto esclusivamente al lato positivo della vita; la sofferenza di ogni famiglia è unica e in genere, le rassicurazioni tese a “consolare”, rischiano di banalizzare ciò che si sta vivendo.

Un altro costrutto alla base della disposizione positiva nel superamento delle difficoltà, consiste nella fiducia condivisa nella possibilità di superare le sfide.

Le famiglie ingaggiate nel processo di reintegrazione resiliente, di fronte ad una grande sofferenza possono mostrare fiducia quando affermano di non aver mai smesso di credere di potercela fare ed è proprio questa convinzione che alimenta l'ottimismo e riconosce ai vari membri della famiglia, un ruolo attivo nel processo di risoluzione dei problemi.

Avere un atteggiamento positivo, aiuta le famiglie a declinare un proprio progetto personale, invece di attendere passivamente che le cose possano risolversi da sole.

Per poter raggiungere una reintegrazione resiliente dell'evento critico, è fondamentale, infine, valutare la situazione in cui ci si trova, considerando risorse, vincoli e sfide, per cercare di trarre il massimo dalle situazioni che si presentano. Allo stesso tempo, bisogna saper

controbilanciare intraprendenza e tolleranza, accettando i limiti delle cose che possono essere cambiate, valutando e riconoscendo ciò che si può influenzare e controllare.

Di fronte agli eventi negativi della propria esistenza, può contribuire al superamento e all'elaborazione degli stessi, una componente ancor più forte e profonda, costituita dalle credenze spirituali. Quest'ultime promettono un senso, uno scopo e garantiscono una continuità tra passato e futuro. Il bisogno di trovare un significato superiore, trova espressione e appagamento nella fede religiosa e nella spiritualità in senso lato.

A costituire la base della spiritualità di una famiglia, è un sistema di valori trascendenti, che permette di attribuire alla vita e alle relazioni significato e senso.

Molte credenze fondamentali, traggono origine dalla religione e dalla spiritualità. Quest'ultima è un costrutto sovraordinato e personale e può essere definita come una "cosa che connette l'uno al tutto" (Griffith, 2002).

La spiritualità implica un investimento attivo su credenze interne che apportano un senso di gravidanza, di pienezza e di connessione con gli altri. Tuttavia, una condizione di disagio spirituale, può inibire la capacità di coping e di utilizzo delle proprie competenze.

Oltre la spiritualità, Froma Walsh inserisce in tale aree altre caratteristiche quali l'ispirazione, l'innovazione e la creatività. Infatti, la capacità di immaginare, ad esempio, può trasportare al di là di una crisi e può aiutare a vedere maggiormente chiaro. Le famiglie devono recuperare una certa inventiva per uscire indenni e riprendersi dalle avversità che le colpiscono, riuscendo ad attingere ad un'ampia e variegata capacità creativa per risolvere i problemi, una fonte di ispirazione che nasce dalle esperienze passate, dai miti, dalle storie familiari, dall'inventiva e dalla capacità di approdare a soluzioni innovative e inedite.

Davanti alla complessità e alle ambiguità della vita oggi, le famiglie hanno bisogno di una varietà di modelli da cui trarre un'ampia gamma di strategie per affrontare le sfide della vita.

Modelli organizzativi.

Il sistema familiare, di fronte ad eventi critici o condizioni di disagio, quali possono essere la morte di una persona cara, un divorzio, la diagnosi di sviluppo atipico o di DSA di un figlio, si trovano a dover mobilitare e

organizzare le proprie risorse per contenere lo stress e ridefinire un nuovo assetto funzionale ed organizzativo che consenta loro di adattarsi ai cambiamenti in atto.

Il sistema familiare, infatti, deve essere in grado di garantire una struttura in grado di favorire i processi di integrazione e di adattamento di tutti i membri (Watzlawick, Beavin, Jackson, 1967).

I modelli organizzativi familiari sono sostenuti da norme interne ed esterne, influenzate dai sistemi di credenze familiari e culturali più ampi. I fattori che caratterizzano un funzionamento familiare efficace e costituiscono la base del processo di reintegrazione resiliente sono: la flessibilità, la capacità di relazionarsi e le risorse di natura sociale ed economica.

Il cambiamento è parte integrante della condizione umana, per questo motivo le famiglie devono essere in grado di adattarsi alle richieste mutevoli dell'ambiente e dell'evoluzione e sviluppare una struttura flessibile per preservare un funzionamento ottimale di fronte alle avversità.

Occorre un equilibrio dinamico tra stabilità e cambiamento che favorisca la definizione di una struttura familiare solida, pur garantendole la capacità di cambiare in risposta alle sfide che la vita pone.

Quando le famiglie sono soprafatte da una crisi o da una serie di situazioni altamente critiche, gli individui desiderano recuperare tranquillità e ordine. Erroneamente, si pensa al processo di resilienza in termini di “salto all'indietro”, come lo scatto di una molla che torni alla forma precedente l'avvento della crisi. In realtà una metafora più calzante, potrebbe essere quello di un “salto in avanti”, ossia la capacità di reagire e di riorganizzarsi in maniera adattiva per poter rispondere all'evento critico. Affinchè possa realizzarsi questa condizione, è opportuno definire nuovi schemi d'azione e ricalibrare gli assetti. Generalmente, di fronte alle crisi, le famiglie perdono il loro assetto tipico, i loro equilibri si rompono e si genera confusione e disorientamento, specie nei bambini. Per questo motivo, i genitori tendono a ripristinare i rituali e le routine, poichè quest'ultimi garantiscono un senso di continuità nel tempo, connettendo passato, presente e futuro attraverso

tradizioni e aspettative condivise (Imber-Black, 2003).

Risulta importante, inoltre, che le famiglie vadano a definire sistemi di controllo efficaci per mantenere i comportamenti entro certi confini e garantire allo stesso tempo, libertà a ciascun membro della famiglia. Si è potuto constatare, che una misura di controllo dei comportamenti, caratterizzata da una giusta combinazione di autorevolezza e flessibilità, rappresenta lo stile di gestione più efficace (Olson, Gorell, 2003). Per questo risulta fondamentale la funzione genitoriale di guida da parte dei genitori nel formare i figli e incoraggiarli ad intraprendere percorsi costruttivi e poter coltivare i propri sogni e le proprie speranze.

Dopo la diagnosi di una malattia cronica o invalidante, le famiglie non possono tornare ad uno stato di ripristino dell'omeostasi precedente, ma devono fare uno "scatto in avanti" e questo passaggio significativo è visto come uscita dal mondo normale e l'ingresso nel mondo della malattia. La famiglia deve riconoscere l'importanza della malattia, controllare ciò che è controllabile e adattarsi a vivere con essa (Gonzalez, Steinglass 2002). Talvolta si sente l'esigenza di normalizzare quest'esperienza per avere un effetto rassicurante, rallentando i processi di cambiamento e favorendo la definizione di una struttura solida in grado di contenere le reazioni e promuovere la capacità di tollerare l'incertezza nella fase in cui le famiglie conquistano gradualmente un nuovo equilibrio.

Un ulteriore elemento strutturante dell'organizzazione familiare, è costituito dalla coesione, che informa la qualità dei legami emotivi fra tutti i membri della famiglia.

In particolare, le ricerche condotte da Beavers et al. (1990), hanno dimostrato che le famiglie caratterizzate da uno stile organizzativo coeso, esprimevano una forte predisposizione al futuro. Invece, le famiglie organizzate in maniera più disimpegnata, si rivolgono più all'esterno, per trovare maggiori gratificazioni.

Per valutare il grado di coesione all'interno di una famiglia, bisogna utilizzare come criteri di valutazione i concetti di "gerarchia" e di "prossimità" (Wood, 1985).

I confini familiari, che devono essere solidi, servono a rinforzare i ruoli e a preservare la differenziazione all'interno del sistema. Allo stesso tempo, i confini devono essere flessibili, per far sì che i singoli membri possano esercitare un certo grado di autonomia e di indipendenza.

Infatti i confini interpersonali definiscono e differenziano i membri all'interno di un sistema familiare, promuovendo la costruzione di un'identità individuale e di un funzionamento autonomo. Così, i singoli membri si assumono la responsabilità di ciò che pensano, dei loro sentimenti e delle loro azioni, rispettando l'originalità e la soggettività degli altri, ed è proprio la capacità di tollerare e promuovere la differenziazione che può favorire un notevole grado di intimità.

Di fronte al presentarsi dei problemi, le famiglie collaborano per formare una "squadra vincente"; infatti, i vari membri formano molteplici alleanze condividendo interessi, emozioni, preoccupazioni e responsabilità. C'è da dire, tuttavia, che nessuna configurazione familiare è intrinsecamente sana o disfunzionale; infatti, ogni famiglia, influenzata dai suoi valori culturali, dalle risorse e dal contesto sociale, sviluppa una particolare struttura e un orientamento specifici verso determinati pattern di cambiamento.

Processi Comunicativi.

Come già accennato in precedenza, ai fini di una reintegrazione resiliente dell'evento critico da parte del sistema familiare, è essenziale una comunicazione efficace. La comunicazione comprende la trasmissione di credenze, lo scambio di informazioni, l'espressione delle emozioni e i processi di risoluzione dei problemi (Epstein, 2003). Nei momenti critici, di transizione o di stress, la comunicazione è esposta all'eventualità di un fallimento, specie quando la sua funzione è davvero essenziale.

Diverse ricerche sulle interazioni familiari, si sono concentrate sugli elementi primari che sottendono una comunicazione efficace, visto che la comunicazione agevola il funzionamento generale del sistema familiare. Ciò perché le famiglie tendono a chiarire la situazione di crisi in cui si trovano, esprimono e rispondono ai bisogni e alle preoccupazioni l'uno dell'altro;

inoltre, un'espressione aperta delle emozioni e delle strategie condivise di risoluzione dei problemi sono elementi fondamentali in termini di resilienza familiare.

Qualità essenziale della comunicazione, è la chiarezza, in quanto è alla base di un valido funzionamento familiare (Beavers, Hampson, 1993; Olson, Gorall, 2003). La chiarezza delle regole familiari, è importante quanto le regole stesse, organizzando le interazioni, stabilendo le aspettative, definendo le relazioni.

Per questo, quando persiste un'ambiguità nei messaggi e una confusione dei confini, possono insorgere stati depressivi. La mancanza di chiarezza nelle comunicazioni può influire in maniera negativa anche sulla capacità di riprendersi da eventi critici o da gravi malattie, andando ad aumentare i livelli di confusione e ansia.

Per questo, è fondamentale che i diversi componenti della famiglia, possano raccogliere più informazioni possibili, andando a "significare" la crisi, chiarire gli antefatti e valutare le diverse alternative, in modo da avere chiaro in mente come affrontare e prevenire future difficoltà.

I membri di una famiglia possono proteggersi reciprocamente dalla sofferenza o da notizie spaventose con il silenzio o falsificando la verità; tuttavia, quando i membri di una famiglia evitano il contatto, impedendo il passaggio di informazioni, conoscenze, ricordi, l'indicibile diventa implicito per poi riemergere sotto forma di sintomi emotivi o somatici. Gli studi sull'intelligenza emotiva (Goleman, 1995), infatti, mostrano l'importanza dell'espressione diretta delle emozioni per definire uno stile di coping efficace e un buon adattamento a condizioni di vita avverse.

Un clima di fiducia reciproca favorisce ed è a sua volta rinforzato da una condizione di condivisione aperta ed empatica delle emozioni (Beavers, Hampson, 1993).

Durante le diverse fasi di fronteggiamento di una situazione critica, come la condizioni di sviluppo atipico di un figlio, la comunicazione tra i vari componenti andrà incontro a rapidi mutamenti.

In una situazione critica, i sentimenti inconfessati, possono diventare

barriere tra i diversi membri della famiglia; in realtà ciò dipende anche dallo stile e dall'organizzazione familiare, a seconda se ad esempio, i gruppi familiari sono più o meno invischiati.

Quando le famiglie affrontano situazioni molto dolorose, si basano su una comunicazione essenziale che permette ai membri di condividere i propri stati d'animo, consentendo loro di prendere atto della realtà, incoraggiandosi a vicenda, che consente di recuperare un senso, un sostegno e l'impegno necessario per poter riorganizzare la vita dopo l'evento critico.

Così, una comunicazione aperta, sostenuta da fiducia, empatia e tolleranza, permette ai membri di una famiglia di condividere un'ampia gamma di stati d'animo e di emozioni, che particolari eventi critici o stressanti possono generare.

Al fine di favorire un movimento di ripresa e crescita a seguito di una condizione critica, la famiglia si basa su un confronto creativo e stimolante che dischiude nuove possibilità per affrontare con successo le avversità.

Di fronte ad una situazione critica, quale può essere la malattia di uno dei membri, le famiglie hanno bisogno di mobilitare le risorse disponibili per cercare di ripristinare una certa "normalità" di vita. Per questo, promuovere la resilienza, significa fare in modo che queste persone possano conquistare un senso di coerenza e possano gestire al meglio la situazione critica.

I familiari e i medici, sono in genere le persone che aiutano le famiglie a chiarire i dati confusi o contraddittori circa le patologie o le disabilità; in questo senso è fondamentale un intervento normalizzante che aiuti la famiglia a contestualizzare il disagio, per contrastare quel "sentirsi diversi" derivante dalla situazione critica.

4.3. La comunicazione emotiva e sue implicazioni per lo sviluppo di resilienza

La comunicazione emotiva, come abbiamo visto, ha un ruolo centrale nel processo di reintegrazione resiliente dell'evento critico, nonché nello sviluppo delle relazioni tra i membri del sistema familiare; prima che i bambini acquisiscano il linguaggio, essa dipende da stimoli facciali, vocali e posturali nel comportamento espressivo; dopo l'inizio dell'acquisizione del linguaggio, i bambini usano parole per etichettare e parlare di sentimenti propri e altrui e la componente verbale della comunicazione emotiva cresce in maniera esponenziale nel corso della prima infanzia. Sia prima che dopo il linguaggio, la comunicazione emotiva si basa sull'abilità dei familiari di individuare e rispondere in maniera significative ai segnali emotivi degli altri. Dopo l'acquisizione del linguaggio, la percezione e l'etichettatura accurata delle emozioni diventano critiche nella comunicazione ed essenziali per il comportamento sociale e la risposta empatica. Tali abilità legate alle emozioni formano il fondamento della consapevolezza emotiva (Izard, 2001) e il costrutto di intelligenza emotiva (Mayer e Salovey, 1997). Deficit nella consapevolezza emotiva sono associati a bassa competenza socio-emozionale (Denham, 1998) e a comportamenti di internalizzazione (Fine, et al., 2003).

È intuitivo concludere che se la regolazione emotiva è centrale per lo sviluppo normale, al contrario una cattiva regolazione emotiva è un fattore chiave nello sviluppo di psicopatologia e di sofferenza nel momento in cui il sistema si trova a dover fronteggiare un evento critico.

4.3.1. La regolazione emotiva come fattore di resilienza per i genitori

I bambini sono predisposti ad individuare e rispondere alle emozioni degli adulti essenziali per la propria sopravvivenza. Ad esempio, i neonati mostrano una preferenza per il volto umano rispetto agli altri stimoli visivi e sono abili nell'individuare e rispondere a segnali facciali, interagendo ed impegnandosi in una comunicazione non verbale. Durante il primo anno di vita, le emozioni forniscono un supporto essenziale alla sopravvivenza del bambino/a, il quale fin dalla nascita è in grado di esprimere le proprie

emozioni, si procura l'aiuto del caregiver con espressioni di tristezza o paura oppure esplora il suo ambiente motivato da emozioni di interesse. Tutti questi segnali e comportamenti sono considerati adattivi, in quanto servono ad attirare l'attenzione del caregiver principale; rappresentano indici di uno sviluppo nella norma. Se tali emozioni sono fortemente investite (ad esempio, il bambino/a non si calma al sopraggiungere della madre) oppure al contrario sono scarsamente manifeste o addirittura assenti, mostrano la probabilità che esistano distorsioni nella relazione primaria come nel caso dello sviluppo atipico del bambino/a.

Secondo la Developmental Psychopathology, le prime rappresentazioni internalizzate dei caregivers forniscono l'organizzazione dell'informazione che il bambino/a utilizzerà per dare risposte emotive agli altri. Nel momento in cui le figure parentali mostrano delle difficoltà di regolazione emotiva, queste vengono interiorizzate dal bambino/a e condivise all'interno del sistema familiare (Pollak, et al., 2000; Wismer Fries, Pollak, 2004). In questi casi si formano connessioni diverse rispetto ad un percorso "tipico", generando potenzialmente un crash del sistema quando esso è chiamato a gestire emozioni di particolare rilevanza a seguito di un evento critico.

Il tema della regolazione emotiva e del suo fondamentale ruolo per i processi di resilienza è stato trattato da Tronick (2006). La teoria dei sistemi dinamici, che ne rappresenta il punto di partenza, ha ispirato quella che l'autore ha denominato *ipotesi della resilienza nelle situazioni di stress normale*: lo stress è un fattore inevitabile dei normali processi di sviluppo e dei processi regolatori interattivi che lo controllano (Tronick, 2004). L'essere umano è un sistema aperto e tendente al raggiungimento di vari livelli di complessità crescente nel corso del suo sviluppo, implicando continui scambi con l'ambiente esterno, sia fisico sia sociale. Tali processi richiedono una certa dose di energia, affinché il sistema continui a svilupparsi acquisendo capacità sempre più complesse, senza tuttavia perdere in consistenza ed autenticità (Tronick fa riferimento all'entropia, come pericolo di dispersione di energia di un sistema aperto): in quest'ottica lo sviluppo è un percorso che si delinea in virtù di un equilibrio tra cambiamento e coerenza, discontinuità e continuità, per cui crescere significa evolversi, raggiungere lo stadio successivo, senza che vi sia una rottura troppo netta con quello precedente. I processi di auto-organizzazione generano proprietà emergenti portando il sistema ad un graduale aumento di

complessità, ma esistono livelli massimi di complessità possibile; pertanto «nei sistemi maturi, la possibilità che emergano nuove modalità è limitata e la variazione della complessità relativa tra gli individui è innanzitutto legata al successo o al fallimento dell'accumulo di energia adeguata. Inoltre, per gli organismi maturi, il mantenimento auto-organizzato della complessità richiede sempre maggiore energia e, se viene a mancare la quantità sufficiente, il sistema comincia a disperdere e diminuire la complessità. Si assiste, quindi, a uno spostamento verso uno stato o una fase di complessità inferiore» (Tronick, 2006, p.).

A differenza del sistema maturo, quello in via di sviluppo attraversa periodi "critici", limitati nel tempo, in cui tra una fase evolutiva e l'altra sperimenta una situazione molto vicina al caos. In questo frangente, i sistemi che si sviluppano con successo manifestano proprietà emergenti improntate all'ottimizzazione di complessità e coerenza, mentre il fallimento del passaggio è dispersivo, con conseguente perdita di complessità ed aumento dell'entropia. Anche nei sistemi che si sviluppano con successo, una minima fase di disorganizzazione dello stato esistente è inevitabile e necessaria affinché si verifichi la realizzazione di quello successivo. Ciò costituisce un paradosso in termini, perché per raggiungere l'equilibrio successivo, è previsto il passaggio attraverso un momentaneo disequilibrio.

Se le caratteristiche di un sistema sono coerenza e complessità e se, in attesa di un nuovo equilibrio, si verifica una disorganizzazione temporanea dovuta ad una fonte di stress, potremmo dire che lo stress agisce come fattore determinante dello sviluppo. Secondo l'autore, lo stress si fa motore e promotore di resilienza, in quanto quest'ultima si configura come processo che avvia nuove strategie cognitive ed emotive per "resistere" allo stress ed alle avversità. Possiamo ipotizzare che l'autore definisca stress quelli che precedentemente abbiamo definito eventi critici normativi, che stimolano e sono fondamentali per lo sviluppo psicosociale. Rintracciamo negli studi di Tronik (op. cit) , nel rapporto tra dis-regolazione emotiva e resilienza, il tentativo di approfondire cosa accade alle modalità di regolazione emotiva quando il sistema si trova a dover fronteggiare un evento critico non normativo.

L'espressione delle emozioni rappresenta un punto cardine degli scambi comunicativi tra il bambino/a e l'adulto. La comparsa delle reazioni emotive nel bambino/a (come ad esempio il sorriso sociale oppure il pianto

di fronte ad un estraneo) rappresentano delle transizioni importanti per le figure di accudimento (Bornstein, Venuti, op.cit.) in particolare la consapevolezza della madre di essere riconosciuta in quanto tale dal proprio bambino/a. Tuttavia nei casi di particolari patologie del bambino/a (come ad esempio nei Disturbi dello Spettro Autistico) tali transizioni possono essere significativamente minate da complicità nei processi di interazione madre-bambino/a dovute a determinati deficit (ad esempio, manca l'angoscia per l'estraneo all'ottavo mese o la comparsa del sorriso in risposta a stimoli sociali, oppure il neonato non ricambia lo sguardo del suo interlocutore precludendo qualunque possibilità di condivisione – apprendimento, con l'altro). Difficoltà nel decifrare in maniera corretta i bisogni ed i messaggi comunicativi del proprio bambino/a possono presentarsi e minare così la capacità responsiva del genitore, conducendolo ad uno stato di impotenza e di incapacità appresa, nocivi ai diversi fattori che incoraggiano la resilienza familiare.

Gross ha definito la regolazione emotiva come un processo che influenza il tipo di emozioni e allo stesso tempo “come” e “quando” esprimere queste emozioni (Gross, 1998). Tra i vari meccanismi psicologici che fanno capo alla regolazione emotiva, vi sono l'appraisal e il coping, responsabili della capacità di adattarsi agli eventi stressanti. Ciò che definisce un evento “stressante” o “critico”, non è soltanto la natura oggettiva dello stimolo, ma anche e soprattutto la valutazione (appraisal) soggettiva dello stesso. Se così non fosse, ad uno stesso evento dovrebbe corrispondere un'identica conseguenza per ogni singolo individuo ed il concetto di resilienza non avrebbe più ragione di essere discusso.

La valutazione di un evento come minaccia o meno, non è un processo esclusivamente cognitivo, ma subisce anche l'influenza dello stato d'animo e delle emozioni che si provano e di come le si gestiscono in relazione a quell'evento. Anche nel determinare la reazione comportamentale che ne consegue è fondamentale l'emozione associata ad un dato stimolo esterno e la capacità di regolare tale emozione. Ciò che stiamo sostenendo è che le modalità di regolazione delle emozioni giocano un ruolo fondamentale nel gestire le emozioni conseguenti ad un evento critico non normativo; l'esempio più semplice può essere rappresentato dalla risposta “attacco/fuga” in ragione di uno stato emotivo come la paura. Optare per l'attacco o per la fuga dipende dai propri stati affettivi e dalle proprie capacità di regolazione emotiva, e quindi da esse dipende la

possibilità di fronteggiare la situazione critica e di avviare il sistema familiare verso una reintegrazione resiliente della crisi.

Siamo in grado di stabilire che un oggetto o una situazione rappresenta un reale pericolo, quando l'emozione associata è tendenzialmente negativa; nel migliore dei casi, tale meccanismo è funzionale al benessere e alla sopravvivenza dell'individuo. La resilienza e la regolazione emotiva sono strettamente legati al processo di valutazione dello stress, in quanto, mentre la regolazione emotiva è implicata, come abbiamo visto, nella valutazione degli eventi come minacciosi o meno, la resilienza comporta una serie di comportamenti che dipendono dalla valutazione di se stessi come capaci di far fronte a fattori di stress (Karreman & Vingerhoets, 2012).

4.4. Contesto della ricerca

Il presente studio s'inscrive nell'ambito di una collaborazione che coinvolge il Dipartimento di Studi Umanistici dell'Università Federico II di Napoli, il centro di Riabilitazione Neapolisanit ed il centro di Ateneo SInAPSi, centro di Ateneo dell'Università Federici II che si occupa dei Servizi per l'Inclusione Attiva e Partecipata per gli Studenti.

Il "Centro "NeapoliSanit" ha per suo scopo istituzionale l'abilitazione, l'educazione e la riabilitazione di soggetti con deficit fisico-psichici-sensoriali, in regime ambulatoriale, domiciliare, semiconvitto, Centro Diurno Integrato, semiconvitto, nonché soggetti con disabilità transitoria. L'equipe del centro è composta da diverse figure professionali quali medici specialisti in neuropsichiatria infantile, foniatria, medicina fisica e riabilitazione, psicologi, psicoterapeuti, psicopedagogisti, terapeuti della riabilitazione, terapeuti occupazionali, terapeuti della riabilitazione psichiatrica, fisioterapisti e massoterapisti, terapeuti della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, logopedisti, educatori, animatori di comunità, assistenti sociali, infermieri professionali, operatori socio-sanitari e operatori socio-assistenziali. I servizi offerti includono: prestazioni di assistenza e riabilitazione fisica – psichica – sensoriale a persone con disabilità; prestazioni di fisiokinesiterapia; trattamenti specializzati per

soggetti con psicosi infantile, disturbi pervasivi dello sviluppo e ritardi psicomotori; trattamenti specializzati per soggetti con Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA).

La collaborazione con l'equipe di neuropsichiatri e di psicologi è nata con l'obiettivo di individuare modelli di presa in carico dei genitori di bambini con sviluppo atipico (Ritardo psicomotorio, Emiparesi Spastica, Paralisi Cerebrale Infantile, Disturbi dello Spettro Autistico, Disturbi Pervasivi dello sviluppo), concentrandosi sullo studio dei processi di resilienza familiare e di regolazione affettiva. Sono stati incontrati circa 100 genitori di bambini con problematiche evolutive. Di questi, 39 con Disturbo dello Spettro Autistico. Nel presente studio si mostreranno i dati relativi a tale campione.

4.5. Obiettivi

L'accesso alla genitorialità, riassumendo, è un compito di sviluppo normativo, che interessa tanto il singolo quanto il sistema familiare. Tale compito, tuttavia, viene messo in crisi ed osteggiato quando la coppia genitoriale si trova a dover gestire, comprendere ed accettare lo sviluppo atipico del proprio bambino/a (Bornstein, Venuti, 2013).

In ragione di una quotidianità complicata appare fondamentale l'accesso alle risorse, allo sviluppo di nuove competenze, in altre parole alla reintegrazione resiliente della crisi per gestire e fronteggiare situazioni problematiche che minano il raggiungimento dei compiti evolutivi della famiglia in quanto non si limitano, all'hic et nunc, ma richiedono un continuo adattamento ed accomodamento dell'intero sistema famiglia (Goldstein, Brooks, 2012). Riassumendo affermiamo che l'accesso alla genitorialità è un compito di sviluppo e, in quanto tale, può essere "affrontato" in diversi modi, secondo diverse traiettorie. Quando ci si trova a dover fronteggiare la disabilità del proprio bambino/a essere genitori diventa più complicato. Le possibili traiettorie di sviluppo sono costellate da

ostacoli quotidiani. Per poter facilitare l'adattamento ad una tale situazione diviene centrale chiedersi quali competenze siano più funzionali ad una buona qualità della vita della famiglia; la processualità con la quale queste vengono riconosciute, costruite ed implementate; il ruolo che hanno, in tale processo, le dimensioni emotive e le competenze di gestione delle stesse.

Finalità dello studio è quindi quella di indagare i processi di resilienza e di regolazione emotiva delle famiglie di bambini con Disturbo dello Spettro Autistico. Gli obiettivi specifici sono:

1. Comprendere le caratteristiche del campione di genitori di bambini con DSA, e le differenze che questo ha con la popolazione “normativa” di riferimento;
2. Esplorare la relazione tra la QoL, vista quale capacità di gestire e raggiungere i compiti di sviluppo familiari, e la gravità delle condizioni del bambino/a;
3. Studiare i rapporti tra qualità di vita familiare e le caratteristiche dei genitori, i loro stati affettivi e le loro capacità di regolazione emotiva;
4. Esplorare il ruolo protettivo e di promozione di benessere della resilienza familiare nel rapporto tra dimensioni affettive e qualità della vita familiare.

4.6. Metodologia e Strumenti

In ragione degli obiettivi è stata adottata una metodologia quantitativa. Per ogni variabile di interesse è stato scelto un questionario che valutasse tale dimensione.

- Per la rilevazione della qualità di vita familiare è stato utilizzato la Beach Center of Disability FQoL Scale (Park et al., 2003). Questa scala è composta da cinque domini (Family Interaction, Parenting, Emotional Well-Being, Physical/Material Well-being, e Disability-

related Support) ed ogni dominio presenta dai quattro ai sei indicatori per un totale di venticinque items. Ad ogni membro della famiglia, o alla famiglia raccolta in gruppo, viene chiesto di rispondere in termini di importanza e di livelli di soddisfazione ad ogni singolo item con un punteggio su una Scala Likert a cinque punti. Nella validazione delle sue proprietà psicometriche la FQoL Scale (Hoffman, et al., 2006) venne somministrata a 488 famiglie con bambini con disabilità varie (disturbi dello sviluppo, DSA, ADD/ADHD, Ritardo Mentale (Mental Retardation), disturbi emotivi, disturbi dell'apprendimento, e diverse disabilità fisiche e Health disabilities-cancro, AIDS) e di diverso livello di gravità, da leggera a moderata, grave e profonda.

- Per la valutazione della resilienza familiare si è scelto di utilizzare il Walsh Family Resilience Questionnaire (Walsh, 2013), uno strumento creato dall'equipe di Walsh che ha provato a strutturare gli item sugli assunti di base della resilienza familiare. La scala conta 31 item su scal Likert a 5 punti. Alla persona viene spiegato che il questionario si propone di conoscere come i membri della famiglia affrontano e si riorganizzano di fronte alla malattia cronica. Ogni item rappresenta una specifica modalità di fronteggiamento e viene chiesto al genitore di indicare quanto spesso quella modalità viene utilizzata nella sua esperienza.
- Per la valutazione degli stati affettivi dei genitori si è utilizzato il POMS, Profile of MOOD State, (MacNair, Douglas, 2004); esso è un metodo rapido per identificare e quantificare stati affettivi particolari nonché i cambiamenti dell'umore in seguito a situazioni di particolare stress. Lo strumento comprende 58 aggettivi e locuzioni attributive che definiscono 6 fattori: fattore T (tensione – ansia); fattore D (depressione – avvilitamento); fattore A (aggressività – rabbia); fattore V (vigore – attività); Fattore S (stanchezza – indolenza); fattore C (confusione – sconcerto). Può essere somministrato per autocompilazione o per lettura diretta da parte dell'esaminatore. La persona attribuisce un punteggio da 0 (per nulla) a 4 (moltissimo) a ciascun aggettivo in base a come si è sentito durante l'ultima settimana.

- per indagare eventuali difficoltà nella regolazione delle emozioni è stata utilizzata la DERS - DIFFICULTIES IN EMOTION REGULATION STRATEGIES (Gratz e Roemer, 2004). È un questionario self-report su scala Lickert a 5 punti ed è composto da 34 item. Lo strumento permette di ottenere delle misurazioni riguardo la presenza di potenziali difficoltà nelle seguenti dimensioni: (a) la consapevolezza e la comprensione delle emozioni, (b) l'accettazione delle emozioni, (c) l'abilità di controllare le condotte impulsive e di comportarsi in accordo con i propri obiettivi e (d) la capacità di utilizzare strategie flessibili di regolazione emotiva appropriate al contesto ed alle richieste situazionali. Lo strumento valuta 6 fattori: 1) Mancanza di Accettazione della Risposta Emotiva; 2) Difficoltà a Distrarsi dall'Emozione e ad Eseguire Comportamenti Alternativi; 3) Mancanza di Fiducia nelle Proprie Abilità di Regolazione Emotiva; 4) Difficoltà nel Controllo dei Comportamenti; 5) Difficoltà nel Riconoscimento dell'Emozione Esperita; 6) Ridotta Autoconsapevolezza Emotiva.
- Per quanto riguarda lo sviluppo del bambino/a e le sue abilità si sono presi in considerazione i punteggi delle scale Vineland per il Comportamento Adattivo (VABS Vineland Adaptive Behaviour Scales, Sparrow, Balla, Cicchetti, 1984; adattamento italiano, a cura di Balboni e Pedrabassi, 2003). Le Scale Vineland sono il più noto e utilizzato strumento per la valutazione del comportamento adattivo. Esse permettono di valutare le capacità di autosufficienza personale e sociale nelle situazioni della vita reale, e di osservare come in pratica le abilità cognitive si traducano nella gestione della propria autonomia nella quotidianità. Attraverso un'intervista semi-strutturata che viene somministrata a un genitore, il comportamento adattivo viene valutato in diversi ambiti di funzionamento: comunicazione funzionale (ricettiva, espressiva e mediante la scrittura), abilità di vita quotidiana (autonomia nell'affrontare i compiti della vita quotidiana in ambito domestico e di comunità), socializzazione (abilità nella gestione delle relazioni interpersonali, del gioco e del tempo libero) e abilità motorie (motricità fine e globale). Il comportamento adattivo viene definito sulla base delle prestazioni tipiche, abituali, e non dalle competenze che il soggetto potrebbe mostrare se ne avesse l'opportunità o fosse motivato. La

comunità scientifica concorda nel sostenere che il Comportamento Adattivo sia un costrutto multidimensionale, ma ancora si discute sulla natura e sul numero di tali fattori. Nel 1999 l'AAMR definisce il CA come l'insieme di 12 abilità adattive, da valutare negli ambienti di vita (casa, scuola, lavoro, comunità): abilità espressive, ricettive, scolastiche, sociali, tempo libero, cura di sé, cura della propria salute, sicurezza, domestiche, lavorative, uso dei servizi della comunità. Le Scale Vineland non misurano l'intero insieme delle abilità adattive, ma permettono la rilevazione delle quattro dimensioni che ogni scala dovrebbe rilevare, a loro volta organizzate in sub-domini:

- Comunicazione: ricezione, espressione, scrittura\lettura
- Abilità di vita quotidiana: personali, domestiche, di comunità
- Socializzazione: relazioni interpersonali, gioco e tempo libero, regole sociali
- Abilità motorie: motricità fine e grossolana

4.7. Partecipanti

I genitori sono stati contattati presso il centro Neapolisanit attraverso la mediazione dei terapisti e degli psicologi che seguivano i bambini. Questa modalità di mediazione è stata scelta per consentire la creazione di un clima di maggiore fiducia. L'operatore responsabile ha presentato la ricerca al genitore e lo ha informato della possibilità di prendervi parte. A seguito del consenso, il genitore è stato contattato dalla psicologa referente della ricerca per fissare un appuntamento. La psicologa ha incontrato il genitore in una stanza del centro a questo predisposta. In tale sede il genitore veniva informato dello scopo, delle modalità e delle procedure dello studio ed invitato alla firma del consenso informato e dell'autorizzazione al trattamento dei dati, in cui si garantiva l'anonimato e la tutela della privacy, secondo le norme vigenti. A seguito della formale accettazione la psicologa ha chiesto al genitore di compilare i questionari, specificando che per qualunque perplessità o dubbio sugli items avrebbe potuto chiedere chiarimenti. Alla fine della compilazione dei questionari al genitore è stata

sottoposta un'intervista, audio-registrata, di cui si parlerà nel prossimo capitolo.

Criterio di inclusione è stato l'età del bambino/a. Lo studio, infatti, è stato condotto con i genitori di bambini con DSA di età compresa tra i 3 ed i 12 anni. Sulla base del database dell'utenza del centro, inizialmente sono state individuate 100 famiglie che rispettavano il criterio di inclusione. Il secondo passaggio è stato quello di chiedere agli psicoterapeuti e agli psicologi, case manager di ogni singolo bambino/a, chi avessero ritenuto opportuno contattare e chi no, per questioni legate al momento storico o a valutazioni terapeutiche. Sono state così individuate e contattate 50 famiglie; di queste 39 hanno accettato di partecipare allo studio.

Sono stati incontrati 39 genitori, 1 genitore per famiglia, di cui 25 Madri (64,1%) e 14 Padri (35,9%), età media 42,6 aa (min. 30; max 57; d.s. 6,8). Il livello di scolarità dei genitori è così ripartito: licenza elementare (5,1 %); licenza media inferiore (10,3%); licenza media superiore (66,7%); laurea (15,4%). L'età media dei bambini è di 8,53 aa. (min. 3, max 12, d.s. 2,8).

4.8. Analisi dei dati

I dati sono stati analizzati attraverso statistiche descrittive ed inferenziali.

1. In ragione del primo obiettivo, comprendere le caratteristiche del campione di genitori di bambini con DSA, e le differenze che questo ha con la popolazione "normativa" di riferimento, sono state effettuate analisi di confronto fra medie, nello specifico un'analisi T per campione unico² e per campioni indipendenti³.
2. In ragione del secondo e del terzo obiettivo, e cioè quelli di esplorare la relazione tra la QoL, vista quale capacità di gestire e raggiungere i

² Il test T per campione unico confronta la media di un campione con un valore prefissato a livello teorico. Generalmente viene utilizzato per comparare la media del campione ad una determinata variabile ed il punteggio delle medie normative di riferimento.

³ indipendenti, o test di Student (Alias William Sealy Gosset, 1876- 1937) è un test non parametrico e valuta le differenze fra campioni indipendenti.

compiti di sviluppo familiari, la gravità delle condizioni del bambino/a, nonché le caratteristiche dei genitori, stati affettivi e capacità di regolazione emotiva, sono state effettuate analisi di regressione lineare⁴ con finalità esplicativa, per valutare l'impatto delle variabili osservate sulla qualità di vita familiare (FQoL); è stato dunque testato il ruolo predittivo degli stati affettivi e delle difficoltà di regolazione affettiva (variabili esogene) sulla FQoL (variabile endogena) (Jöreskog, Yang, 1996).

3. In ragione del quarto obiettivo, si è testato il ruolo di moderazione e di mediazione⁵ (Baron, Kenny, 1986) della resilienza familiare, nel rapporto tra gli stati affettivi e la qualità di vita Familiare (FQoL).

4.9. Risultati

4.9.1. Analisi descrittive: confronto fra medie.

In ragione del primo obiettivo, è stato effettuato il confronto tra le medie del campione e le medie normative di riferimento (Test T per

⁴ L'analisi di regressione lineare è una tecnica che permette di analizzare la relazione lineare tra una variabile dipendente (o variabile di risposta) e una o più variabili indipendenti (o predittori). È una metodologia asimmetrica che si basa sull'ipotesi dell'esistenza di una relazione di tipo causa-effetto tra una o più variabili indipendenti (o esplicative) e la variabile dipendente (o di criterio). Lo studio di questa relazione può avere un duplice scopo; esplicativo: comprendere e ponderare gli effetti delle variabili esogene o indipendenti (Y) sulla variabile endogena o dipendente (X) in funzione di un determinato modello teorico; predittivo: individuare una combinazione lineare di variabili indipendenti per predire in modo ottimale il valore assunto dalla variabile dipendente.

⁵ Lo studio delle relazioni di mediazione e moderazione nelle scienze sociali è di particolare rilevanza sia dal punto di vista concettuale che applicativo. Da un lato, l'analisi di una relazione indiretta basata su una o più variabili di mediazione permette di teorizzare e testare i processi o i meccanismi che determinano un rapporto di causa-effetto. Dall'altro, l'analisi di una relazione condizionata da una o più variabili di moderazione consente di valutare le specifiche condizioni in cui un rapporto causale cambia in termini di intensità e/o segno (Baron & Kenny, 1986). Nel caso più semplice, una relazione indiretta, o con variabile di mediazione, prevede che la variabile indipendente X causi la variabile dipendente Y tramite la variabile di mediazione ME. Nello specifico, X influenza ME, che a sua volta influenza Y. Una relazione condizionata, o con variabile di moderazione, prevede che l'effetto della variabile indipendente X sulla variabile dipendente Y dipenda in termini di intensità e/o di segno dalla variabile di moderazione MO. Nello specifico, l'effetto di X su Y cambia in funzione dei valori assunti da MO.

campione unico) per ogni variabile osservata. Si ricorda che sia per gli stati affettivi che per le difficoltà di regolazione affettiva, più alto è il punteggio e più è considerevole la presenza del disturbo. Il campione mostra, per quanto riguarda le Difficoltà di regolazione affettiva, minori livelli di difficoltà a Distrarsi dall'Emozione e ad Eseguire Comportamenti Alternativi ($t = -3.044$, $p = .004$), maggiore mancanza di fiducia nelle Proprie Abilità di regolazione Emotiva ($t = 5.109$, $p = .000$), molta più Difficoltà nel Riconoscimento dell'Emozione Esperita ($t = 2.157$, $p = .016$) ed in generale una più marcata difficoltà di regolazione emotive ($t = 3.217$, $p = .003$). per quanto riguarda, invece gli stati affettivi, il campione mostra una maggiore incidenza di stati affettivi ansiosi ($t = 3.334$, $p = .002$), depressivi ($t = 3.394$, $p = .000$) di rabbia ($t = 5.697$, $p = .000$), di stanchezza ($t = 4.973$, $p = .000$) e di attività/vigore ($t = 2.712$, $p = .01$)

Table 1 Medie e Deviazioni Standard delle Variabili

	N	Minimo	Massimo	Media	Deviazione std.	Media di rif.
Mancanza di Accettazione della Risposta Emotiva	39	6,00	29,00	11,6410	5,60304	12
Difficoltà a Distrarsi dall'Emozione e ad Eseguire Comportamenti Alternativi	39	5,00	21,00	10,6667	4,78668	13
Mancanza di Fiducia nelle Proprie Abilità di Regolazione Emotiva	39	8,00	29,00	15,1282	5,06370	11
Difficoltà nel Controllo dei Comportamenti	39	6,00	20,00	10,3077	4,15587	10,45
Difficoltà di Riconoscimento dell'Emozione Esperita	39	5,00	19,00	9,3590	3,24838	8,05
Ridotta Autoconsapevolezza Emotiva	39	3,00	14,00	6,7949	3,13872	5,8
Difficoltà di Regolazione Emotiva totale	39	45,00	142,00	71,7179	20,06824	61,38
Fattore T Tensione/Ansia	39	3,00	30,00	13,7949	7,83440	9,6
Fattore D	39	1,00	50,00	15,6410	11,65397	8,3

Depressione/ Avvilimento						
Fattore A Aggressività/Rabbia	39	0,00	39,00	16,8718	10,38263	7,4
Fattore V Vigore/Attività	39	7,00	28,00	17,0000	4,60549	15
Fattore S Stanchezza/Indolenza	39	0,00	27,00	10,9744	6,05887	6,15
Fattore C Confusione/Sconforto	39	0,00	19,00	9,1538	5,09147	7,95
Qualità di Vita familiare	39	45,00	115,00	95,4359	14,48556	
Resilienza Familiare	39	60,00	122,00	94,4872	16,93311	

È stato condotto un test T di Student per esplorare eventuali differenze in ragione del genere. Non si riscontrano differenze significative in questi termini.

I dati quindi mostrano che i genitori di bambini con DSA presentano maggiori difficoltà di regolazione emotiva e maggiore incidenza di stati affettivi depressivi, ansiosi, di rabbia e di stanchezza.

4.9.2. Analisi di Regressione Lineare e Multipla

Sono state effettuate analisi di regressione lineare sulle variabili osservate in ragione degli obiettivi espressi in precedenza. Sono state inizialmente calcolate le matrici di correlazione.

Table 2 Matrice di correlazione tra le variabili

	ETA	Mancanza di Accettazione e della Risposta Emotiva	Difficoltà a Distrarsi dall'Emozione e ad Eseguire Comportamenti Alternativi	Mancanza di Fiducia nelle Proprie Abilità di Regolazione Emotiva	Difficoltà nel Controllo dei Comportamenti	Difficoltà di Riconoscimento dell'Emozione Esperienza	Ridotta Autoconsapevolezza Emotiva	Difficoltà di Regolazione Emotiva totale	Fattore T Tensione/Ansia	Fattore D Depressione e Avvilimento	Fattore V Vigore/Attività	Fattore A Aggressività/Rabbia	Fattore S Stanchezza/Indolenza	Fattore C Confusione /Sconforto	Qualità di Vita familiare	Resilienza Familiare
ETA	1															
Mancanza di Accettazione della Risposta Emotiva	,269	1														
Difficoltà a Distrarsi dall'Emozione e ad Eseguire Comportamenti Alternativi	,155	,628"	1													
Mancanza di Fiducia nelle Proprie Abilità di Regolazione Emotiva	,279	,532"	,622"	1												
Difficoltà nel Controllo dei Comportamenti	,126	,311	,566"	,515"	1											
Difficoltà di Riconoscimento dell'Emozione Esperienza	,106	,652"	,505"	,695"	,344"	1										
Ridotta Autoconsapevolezza Emotiva	-,232	,214	,162	,426"	,263	,529"	1									
Difficoltà di Regolazione Emotiva totale	,200	,776"	,834"	,841"	,696"	,787"	,471"	1								
Fattore T Tensione/Ansia	,133	,279	,462"	,338"	,310	,275	,120	,419"	1							
Fattore D Depressione/Avvilimento	,192	,108	,317"	,366"	,382"	,189	,096	,350"	,738"	1						
Fattore V Vigore/Attività	-,196	-,021	-,160	-,162	-,096	,026	,184	-,091	-,324"	-,436"	1					
Fattore A Aggressività/Rabbia	,194	,169	,307	,339"	,431"	,226	,270	,389"	,807"	,837"	-,231	1				
Fattore S Stanchezza/Indolenza	,046	,129	,439"	,261	,420"	,194	,191	,379"	,811"	,813"	-,286	,839"	1			
Fattore C Confusione/Sconforto	,123	,127	,534"	,325"	,434"	,242	,158	,423"	,732"	,750"	-,224	,727"	,859"	1		
Qualità di Vita familiare	-,343"	,077	-,100	-,495"	-,239	-,251	-,165	-,251	-,251	-,540"	,305	-,478"	-,329"	-,281	1	
Resilienza Familiare	-,302	-,208	-,398"	-,453"	-,226	-,245	-,153	-,400"	-,620"	-,734"	,395"	-,739"	-,655"	-,648"	,619"	1

Table 3 Matrice Correlazioni Vineland

	VINELAND _COMUNI _CAZIONE	VINELAND _ABILITA_ _QUOTIDIA _NE	VINELAND _SOCIALIZ _AZIONE	VINELAND _SCALA_C _OMPOSITA	Mancanza di Accettazione e della Risposta Emotiva	Mancanza di Fiducia nelle Proprie Abilità di Regolazione e Emotiva	Difficoltà nel Controllo dei Comportam enti	Difficoltà di Riconoscim ento dell'Emozio ne Esperita	Ridotta Autoconsa pevolezza Emotiva	Difficoltà di Regolazion e Emotiva totale	Fattore T Tensione/A nsia	Fattore D Depression e/ Avvilimento	Fattore A Aggressivi à/Rabbia	Fattore V Vigore/Attiv ità	Fattore S Sicurezza /Indolenza	Fattore C Confusione /Sconforto	Qualità di Vita familiare	Resilienza Familiare
VINELAND_COMUNICAZIONE	1																	
VINELAND_COMUNICAZIONE		,707"	,646"	,874"	-,147	-,083	-,084	-,366	-,330	-,152	,417	,290	,266	-,547	,244	,308	-,041	-,434
VINELAND_ABILITA_QUOTIDIANE			,574	,704"	-,160	,142	,225	-,211	-,424	,041	,194	,149	,137	-,250	,193	,345	-,187	-,424
VINELAND_SOCIALIZZAZIONE				,364	,273	,120	,027	-,121	-,019	,156	,428	,237	,308	-,131	,261	,312	,077	-,460
VINELAND_SCALA_COMPOSITA					-,137	,078	-,028	-,202	-,440	-,071	,456	,316	,249	-,656"	,251	,323	-,182	-,497

Le matrici di correlazione mostrano un andamento interessante. I fattori della Scala DERS della regolazione affettiva (Table 1) dimostrano di avere una forte relazione con gli stati affettivi, la qualità di vita e la resilienza. Quest'ultima mostra una tendenza alla relazione con gli stati affettivi e la qualità di vita familiare. Per quanto riguarda le abilità dei bambini (Table 2), soltanto i livelli di comunicazione del bambino/a (Vineland Comunicazione) e la scala composita del Comportamento Adattivo della Vineland correlano negativamente con i livelli di attività, stato affettivo misurato dal POMS.

Sulla base delle matrici di correlazione si è provveduto ad effettuare le analisi di regressione.

In ragione del primo e del secondo obiettivo si è considerata quale variabile dipendente, o predetta, la Qualità della vita Familiare (FQoL).

Table 4 Analisi di Regressione tra Qualità di Vita Familiare (x) e le altre variabili (y)

	Mancanza di Accettazione e della Risposta Emotiva	Difficoltà a Distrarsi dall'Emozione e ad Eseguire Comportamenti Alternativi	Mancanza di Fiducia nelle Proprie Abilità di Regolazione Emotiva	Difficoltà nel Controllo dei Comportamenti	Difficoltà di Riconoscimento dell'Emozione Esperita	Ridotta Autoconsapevolezza Emotiva	Difficoltà di Regolazione Emotiva totale	Fattore T Tensione/Ansia	Fattore D Depressione/Avvilimento	Fattore V Vigore/Attività	Fattore A Aggressività/Rabbia	Fattore S Stanchezza/Indolenza	Fattore C Confusione/Sconforto	Resilienza Familiare
Qualità di vita familiare	X	X	p=.001 b= -.495	X	X	X	X	X	p=.001 b= -.540	X	X	p=.04 b= -.329	X	p=.000 b= .619

Su di essa hanno un ruolo predittivo la Resilienza Familiare (p=.000 b= .619). Ciò ci informa che maggiori le risorse che la famiglia ha a disposizione e maggiore sarà il livello di benessere raggiunto, nonostante la famiglia si trovi a dover fronteggiare la situazione critica del proprio bambino/a. Per quanto riguarda il ruolo predittivo delle difficoltà di regolazione affettiva solo la sottoscala della Mancanza di fiducia nelle proprie abilità di regolazione emotiva (p=.001 b= -.495) ha un ruolo significativo sul benessere familiare. Ciò confermerebbe il fatto che una visione pessimistica delle proprie abilità determinerebbe una difficoltà di raggiungimento del benessere psicofisico familiare. Gli stati affettivi, misurati dal POMS che maggiormente incidono sul benessere familiare sono gli stati affettivi Depressivi (p=.001 b= -.540) e quelli di Stanchezza (p=.04 b= -.329). la gestione di un bambino/a con sviluppo atipico sembrerebbe comportare stati affettivi dolorosi di carattere depressivo, e un forte senso di stanchezza che incidono sulla qualità della vita familiare.

Le analisi di regressione, inoltre, confermano il ruolo predittivo sullo

stato di attività dei genitori (Fattore V Vigore/Attività) delle scale Vineland scala composita ($p=.008$ $b=-.656$) e Vineland comunicazione ($p=.03$ $b=-.547$). Tale dato sembrerebbe in linea con le caratteristiche dei Disturbi dello spettro autistico, un disturbo che prevalentemente si caratterizza per le difficoltà di comunicazione del bambino/a e probabilmente una difficoltà di relazione con esso. Minore è l'abilità comunicativa del bambino/a e maggiore sarà il grado di attivazione del genitore.

Table 5 Analisi di Regressione Delle difficoltà di Regolazione Emotiva (y) sulla Resilienza Familiare (x)

	Mancanza di Accettazione e della Risposta Emotiva	Difficoltà a Distrarsi dall'Emozione e ad Eseguire Comportamenti Alternativi	Mancanza di Fiducia nelle Proprie Abilità di Regolazione Emotiva	Difficoltà nel Controllo dei Comportamenti	Difficoltà di Riconoscimento dell'Emozione Esperita	Ridotta Autoconsapevolezza Emotiva	Difficoltà di Regolazione Emotiva totale
Resilienza familiare (x)	x	$p=.01$ $b=-.398$	$p=.004$ $b=-.453$	x	x	x	$p=.01$ $b=-.400$

Per quanto riguarda il rapporto tra la difficoltà di regolazione emotiva e la resilienza (Table 5), considerata qui quale variabile predetta, le analisi mostrano come le sottoscale Difficoltà a Distrarsi dall'Emozione e ad Eseguire Comportamenti Alternativi, Mancanza di fiducia nelle proprie abilità di regolazione emotiva, Difficoltà di regolazione emotiva punteggio totale, abbiano un ruolo predittivo sulla resilienza familiare. La regolazione emotiva sembra essere una competenza base che supporta i processi di resilienza familiare nel fronteggiamento di situazioni critiche.

Table 6 Analisi di Regressione Della Resilienza Familiare (y) sugli stati affettivi (x)

	Fattore T Tensione/Ansia	Fattore D Depressione/Avvilimento	Fattore V Vigore/Attività	Fattore A Aggressività/Rabbia	Fattore S Stanchezza/Indolenza	Fattore C Confusione/Sconforto
Resilienza Familiare	$p=.001$ $b=-.620$	$p=.001$ $b=-.734$	$p=.004$ $b=.395$	$p=.002$ $b=-.739$	$p=.003$ $b=-.655$	x

La resilienza familiare sembra quindi avere un ruolo predittivo sugli stati affettivi di Ansia, Depressione, Rabbia, Attività e Stanchezza. La resilienza familiare, la competenza dunque della famiglia di utilizzare le risorse ridefinendo i sistemi di credenze, i modelli organizzativi e la chiarezza comunicativa, sembra influenzare in maniera significativa gli stati

affettivi individuali dei genitori.

In ragione delle analisi di regressioni, abbiamo analizzato successivamente il ruolo di mediazione della resilienza familiare, nel rapporto tra gli stati affettivi, la regolazione emotiva e la qualità della vita familiare, al fine di comprendere quanto la resilienza intervenga nel mitigare gli effetti negativi delle suddette variabili.

4.9.3. Analisi di Mediazione su campione unico

In merito al quarto obiettivo, al fine di valutare il ruolo protettivo e/o di promozione della resilienza familiare, si è infine analizzato il ruolo di mediazione che tale competenza ha nel rapporto tra gli stati affettivi sulla qualità della vita familiare per comprendere quanto la resilienza intervenga nel mitigare o nell'annullare gli effetti negativi di tali variabili sul benessere familiare.

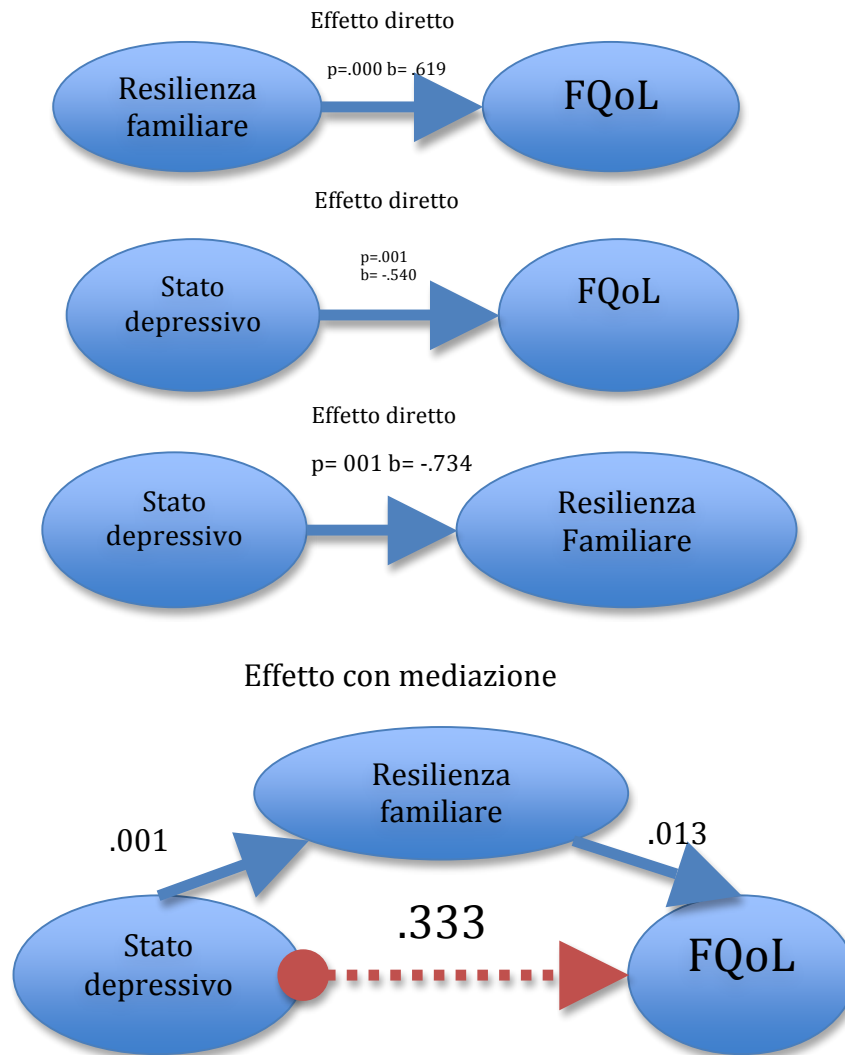


Figure 1 Ruolo di Mediazione della Resilienza Familiare tra Stati depressivi e Qualità di vita familiare

Model						
coeff	se	t	p	LLCI	ULCI	
constant	60,1807	18,3512	3,2794	,0023	22,9622	97,3992
RES	,4117	,1627	2,5305	,0159	,0817	,7416
DEPR	-,2329	,2364	-,9851	,3311	-,7123	,2465
Total effect of X on Y						
Effect	SE	t	p	LLCI	ULCI	
-,6718	,1719	-3,9071	,0004	-1,0201	-,3234	
Direct effect of X on Y						
Effect	SE	t	p	LLCI	ULCI	
-,2329	,2364	-,9851	,3311	-,7123	,2465	
Indirect effect of X on Y						
Effect	Boot SE	BootLLCI	BootULCI			

RES -,4389 ,1440 -,7560 **-,1833**

Come si vede dalla Figura 1, l'effetto diretto e negativo degli stati affettivi depressivi sulla qualità della vita familiare può essere ridotto dalla presenza di una buona resilienza familiare. Possiamo quindi dire che la resilienza ha così una funzione non solo protettiva ma finanche di promozione del benessere rispetto all'impatto della depressione sulla FQoL.

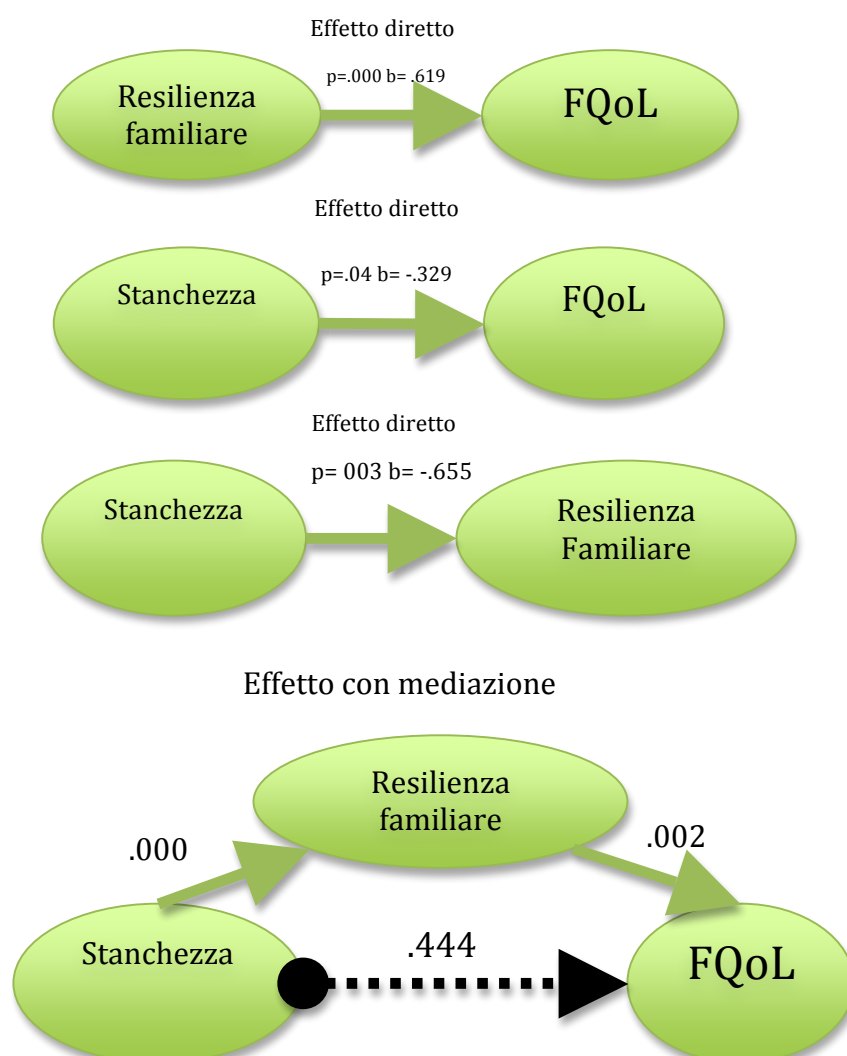


Figure 2 Ruolo di mediazione della Resilienza Familiare nel rapporto tra Stanchezza e Qualità di vita Familiare

Outcome: QOL

Model Summary

	R	R-sq	MSE	F	df1	df2	p
Model	.6268	.3928	134,4770	11,6467	2,0000	36,0000	.0001

Model

	coeff	se	t	p	LLCI	ULCI
constant	34,9116	17,2861	2,0196	.0509	-,1469	69,9700

RES	,6037	,1470	4,1061	,0002	,3055	,9019
STANCH	,3175	,4109	,7728	,4447	-,5158	1,1508

*****TOTAL EFFECT MODEL*****

Outcome: QOL

Model Summary

R	R-sq	MSE	F	df1	df2	p
,3294	,1085	192,1204	4,5031	1,0000	37,0000	,0406

Model

	coeff	se	t	p	LLCI	ULCI
constant	104,0784	4,6382	22,4393	,0000	94,6803	113,4764
STANCH	-,7875	,3711	-2,1220	,0406	-1,5395	-,0356

Come abbiamo visto in precedenza, un assunto fondamentale della resilienza familiare risiede nella possibilità di una equa distribuzione dei compiti e dei ruoli; ciò motiva il fatto che buoni livelli di resilienza familiare annullino sostanzialmente il ruolo negativo della stanchezza del genitore sulla FQoL (Figura 3). Avere a che fare con un bambino/a problematico comporta attività pesanti per il genitore, che invadono la quotidianità. Basti pensare all'esigenza di introdurre nelle routine quotidiane le cure per il bambino/a, le attività di riabilitazione. Poter contare sull'altro e sulla possibilità di utilizzare in maniera funzionale le risorse familiari e contestuali ha un ruolo protettivo sul benessere familiare.

4.10. Discussione

Il compito di sviluppo della genitorialità viene messo in crisi dalla diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico del proprio bambino o della propria bambina. La diagnosi rappresenta l'evento critico non normativo, che dà l'avvio ad una situazione di crisi che può più o meno essere fronteggiata. La famiglia deve pertanto gestire la crisi ed al contempo proseguire lungo il percorso del "normale" ciclo di vita familiare, costellato da quei compiti di sviluppo che abbiamo trattato nel parte teorica di questo capitolo. Abbiamo quindi trattato la Qualità di vita Familiare come un indicatore della capacità della famiglia di proseguire, più o meno in maniera funzionale, lungo il percorso del suo sviluppo. Abbiamo visto come la resilienza familiare possa favorire il raggiungimento di una buona qualità di vita, e possa avere un ruolo di mediazione, e quindi di promozione del

benessere, nel momento in cui stati affettivi individuali, quali depressione stanchezza possono incidere negativamente sul sistema familiare. Abbiamo inoltre visto come la resilienza familiare, costruito multimodale, sia influenzata da diverse variabili tra cui la capacità di regolazione emotiva del genitore. L'emozione è sempre calata in un contesto e, come abbiamo visto, è una conoscenza usata per dare significato a quanto ci circonda. Ciò appare chiaro nel momento in cui la persona si trova a dover fronteggiare quotidianamente una situazione di crisi. Se l'emozione è un processo di transazione tra l'individuo e l'evento, la regolazione di essa rappresenta ciò che la persona riesce a fare in funzione di diversi contesti.

Davanti ad un incidente critico, il significato che vi si attribuisce è fondamentale per poter attivare determinate strategie di fronteggiamento. A seguito della perturbazione, che in questo caso segna un cambiamento radicale e irreversibile nella vita familiare, il sistema può utilizzare diverse risorse, contestuali, relazionali, ed al contempo individuali per poter garantire la vita stessa del sistema familiare, e quindi, il raggiungimento dei compiti evolutivi "normativi". La resilienza familiare, può far leva su queste risorse per garantire il percorso evolutivo, ed al contempo avere una funzione protettiva e di promozione nel momento in cui i genitori sono alla prese con la gestione di stati affettivi depressivi o di stanchezza, che possono generarsi.

5.1. La Reazione alla Diagnosi: un compito di sviluppo al servizio della genitorialità

Come abbiamo visto nel precedente capitolo, il processo della genitorialità è un processo dinamico, in continuo divenire e multifattoriale (Belsky et al., 1995; Cicchetti, Cohen, 1995), non statico né definito, caratterizzato da causalità circolare, all'interno del quale si possono individuare fattori con possibile funzione protettiva e di promozione del benessere, così come fattori di rischio che minano od ostacolare tale compito di sviluppo.

La diagnosi di malattia cronica di un figlio può rappresentare un evento critico non normativo che complica in modo significativo il processo di assunzione del compito della genitorialità. Diversi studi hanno mostrato che le famiglie con un bambino con disabilità siano caratterizzate da alti livelli di stress (Baker-Ericzen et al., 2005; Davis and Carter, 2008) ed una maggiore incidenza di sentimenti depressivi (Kearney, 2011) che inficiano le interazioni genitore-figlio (Marvin, Pianta, 1996).

In accordo con diversi autori (Cassiba, 2005; Di Cagno, Gandione, Masaglia, 1992; Kubler-Ross, 1970; Lecciso, Petrocchi, 2012) possiamo rintracciare una sequenza relativamente stabile di reazioni emotive in seguito alla comunicazione della diagnosi di malattia cronica di un figlio.

La prima fase è quasi sempre caratterizzata da confusione e disorientamento, spesso accompagnato da un senso di impotenza che può impedire lo svolgersi delle attività quotidiane, cui il sistema familiare era abituato fino a quel momento. La seconda fase può essere improntata alla negazione. Spesso i genitori rifiutano, più o meno consapevolmente, la patologia del figlio, creandosi delle aspettative irrealistiche sul suo sviluppo, o più semplicemente convincendosi che la malattia non sia reale, ma legata ad una errata diagnosi. In terza istanza possiamo assistere ad un'alternanza di reazioni emozioni differenti. È questa la fase in cui si alternano rabbia, aggressività, colpa, vergogna, costellazioni emotive che generano sentimenti di inadeguatezza nei confronti dei bisogni specifici del bambino e delle

richieste, sia interne che esterne al sistema familiare. In diversi casi, complice anche il tempo, possiamo rintracciare una quarta fase, che può avere come esito l'adattamento alla situazione critica, permettendo di prendere consapevolezza dei limiti e delle risorse del proprio bambino e di riorganizzare le prassi familiari in virtù di esse. Il processo, dunque, di reazione alla diagnosi non si configura quale percorso lineare ma piuttosto come una alternanza ed una sovrapposizione continua tra stati emotivi differenti rispetto al sé, al contesto, al bambino, alla relazione, al partner, ai medici e professionisti che hanno in cura il bambino.

Elementi importanti che possono influenzare il processo di reintegrazione dell'evento critico non normativo, quale la diagnosi di disabilità o patologia cronica di un figlio, sono: il momento di insorgenza della malattia; il tipo di diagnosi, la severità e la sintomatologia; il piano terapeutico previsto.

Secondo Goldberg (Goldberg, et al., 1990) le reazioni dei genitori alla malattia di un figlio possono dipendere dal momento in cui avviene la diagnosi, se essa viene fatta al momento della nascita, prima che il rapporto con il bambino si sia instaurato, od in periodi successivi, quando la relazione tra il genitore ed il bambino ha già avuto modo di consolidarsi, il che rende più complicata la ridefinizione delle aspettative genitoriali nei confronti del bambino. Altro aspetto cruciale è da rintracciarsi nel tipo di malattia e nei sintomi ad essa connessa: patologie caratterizzate da quadri sintomatologici stabili sarebbero più affrontabili rispetto a patologie imprevedibili o progressivamente invalidanti (Marvin e Pianta, 1996; Pianta, Marvin, Morog, 1999). Le cure richieste rappresentano un ulteriore piano da integrare nel processo di fronteggiamento della diagnosi; patologie che richiedono meno impegno familiare nel processo terapeutico, appaiono più gestibili ed integrabili nelle organizzazioni familiari, rendendo più sereno il processo. Di contro, il fronteggiamento di una diagnosi di Disturbo da spettro Autistico, appare più complicato da gestire in quanto questi bambini ricevono in media 10 ore di terapia ambulatoriale, complicando la gestione della vita familiare (Baker-Ericzen et al., 2005; Eisenhower et al.,

2005). Tuttavia, il processo di risoluzione della diagnosi non dipende esclusivamente dalle variabili sopra descritte, ma piuttosto esso si genera da un cosiddetto “lavoro mentale” (Lecciso, Petrocchi, op. cit.) che il genitore mette in atto e che è trasversale alle diverse condizioni di disabilità del bambino (Bernett, et al., 2006). Le condizioni mediche, infatti, non sembrano essere rilevanti in quanto tali, ma nella misura in cui esse influenzano le rappresentazioni genitoriali circa le condizioni del proprio bambino, e di riflesso le relazioni familiari.

Diversi studi, tuttavia, hanno mostrato come lo stesso processo di “risoluzione” della diagnosi possa essere facilitato dalla resilienza familiare e, a seguito dell’accettazione dell’evento critico, il sistema familiare può percepire le perturbazioni iniziali come un’occasione per ridefinire i legami e rinsaldarli (Ferguson, 2002; Kearney, Griffin, 2001; Turnbull, Guess, Turnbull, 1988; Turnbull, Turnbull, 1990).

5.2. Obiettivi

Obiettivo dello studio è quello di indagare la dimensione processuale della resilienza. Siamo qui interessati a comprendere come i genitori di bambini con DSA abbiano affrontato la diagnosi del proprio bambino, quali i processi che raccontano, che tipo di risorse utilizzano, quali i punti di riferimento, relazionali e contestuali, maggiormente funzionali nel fronteggiamento di questa situazione critica. Siamo altresì interessati a comprendere come si articolano, nelle storie di diagnosi “Risolte” e di diagnosi “Non risolte”, i processi fondamentali della resilienza così come argomentati da Froma Wlash (op. cit.).

5.3. Metodo

5.3.1. L'intervista

Si è scelto di utilizzare la *Reaction to Diagnosis Interview* (RDI), un'intervista semistrutturata, rivolta ai genitori, che valuta la reazione alla diagnosi di disabilità o malattia cronica di un figlio (Pianta, Marvin, 1992a, b). La RDI è uno strumento standardizzato, e si ispira *all'Adult Attachment Interview*, in cui le rappresentazioni relazionali sono valutate attraverso la rievocazione dei ricordi e dei sentimenti ad esse associati (Pianta, et al., 1996). Le risposte alle domande della RDI sono state ideate per riflettere le rappresentazioni di se stessi come genitori e del proprio bambino, in relazione allo specifico evento critico, della portata traumatica, quale quello della diagnosi. Tali rappresentazioni possono contenere elementi che testimoniano la risoluzione o meno della diagnosi e, secondo gli autori, si organizzano come pattern “Risolto” e “Non Risolto” rispetto alla diagnosi. L'intervista valuta, quindi, due aspetti principali:

- la rappresentazione che il genitore ha del bambino e della sua malattia;
- quanto e se il trauma della diagnosi sia stato “risolto”, in altri termini quanto il genitore sia consapevole delle difficoltà del bambino, dei suoi limiti come delle sue risorse.

La somministrazione della RDI dura, in media, 15-20 minuti. È composta da 5 domande con l'obiettivo di indagare le credenze, i ricordi, i pensieri ed i sentimenti connessi ad episodi specifici. Si indaga il momento della comunicazione della diagnosi, il periodo subito precedente ad essa, in cui i genitori si sono resi conto delle difficoltà del proprio bambino, i cambiamenti nel tempo, ed i fattori che secondo i genitori abbiano giocato un ruolo nella malattia del bambino.

Di seguito si riportano le domande, così come tradotte in italiano da Lecciso e Petrocchi (op. cit.):

1. Quando per la prima volta ha realizzato che suo/a figlio/a aveva problemi medici?
2. Che cosa provò nel momento in cui realizzato che suo/a figlio/a aveva problemi medici?
3. Sono cambiati nel tempo quei sentimenti? Se sì, come?
4. Mi dica esattamente cosa è successo quando lei seppe della diagnosi di suo/a figlio/a. Mi dica dove era, chi altro c'era con lei? Cosa ha pensato, che cosa ha provato in quel momento?
5. I genitori a volte immaginano o hanno delle idee sul perché hanno un/a bambino/a con .. (indicare il nome della malattia o del disturbo). Lei ha qualche idea in proposito o immagina qualcosa?

A queste domande, in ragione degli obiettivi dello studio, ne è stata aggiunta una sesta, volta ad esplorare le risorse che i genitori hanno utilizzato nel processo di fronteggiamento della diagnosi.

6. Mi può raccontare quali sono le risorse che ha sentito più utili in questo percorso? Che cosa l'ha aiutata in questo tempo?

5.3.2. Partecipanti e Procedura di raccolta delle interviste

Dei 49 genitori che hanno preso parte alla fase quantitativa, esposta nel precedente capitolo, 35 hanno accettato di rispondere all'intervista. 14 hanno scelto di non prendervi parte; 13 di loro hanno riferito profonde difficoltà circa la presenza del registratore, percepito come intrusivo; 1 di loro non ha partecipato per questioni di tempo (la persona ha impiegato più tempo per la compilazione dei questionari e non è rimasto tempo necessario per l'intervista). L'intervista è stata somministrata a seguito della

compilazione dei questionari, la cui analisi è stata riportata nel capitolo precedente.

5.3.3. Procedura di analisi

Pianta e Marvin (1992b, 1993) identificano diversi indicatori, tanto per il pattern Risolto quanto per il pattern Non risolto. Il sistema di codifica richiama quello usato per la codifica della *Strange Situation* (Ainsworth et al., 1978). Gli autori identificano i principali indicatori di risoluzione e di non risoluzione della diagnosi (Pianta e Marvin, op. cit.; Pianta, et al., 1996), sulla base dei quali le narrazioni vengono primariamente classificate in pattern Risolto e pattern Non Risolto. In un secondo momento le narrazioni vengo rilette e categorizzate nelle sottocategorie di ogni Ad una seconda rilettura le narrazioni possono essere, inoltre, inserite nelle sottocategorie che entrambi i pattern “Risolto” e “Non Risolto” prevedono.

Il **pattern Risolto** può essere di tre tipi:

1. *Orientato Emotivamente*: l'intervista appare caratterizzata dalla presenza di sentimenti, raccontati come essenziali per il fronteggiamento della diagnosi; non vi sono tentativi di attirare la simpatia dell'intervistatore e la narrazione è fluida e chiara;
2. *Orientano all'Azione*: la narrazione restituisce il racconto di una relazione genitore-bambino improntata all'azione, per lo più alla cura ed alle terapie di cui il bambino ha bisogno e per cui il genitore si impegna a tutelare. La risoluzione ha qui a che fare con l'essere riusciti a costruire delle routine familiari adattate ai bisogni specifici del bambino;
3. *Orientato al Pensiero*: il racconto mette in luce una forte enfasi sui processi cognitivi e sulle informazioni circa la condizione del bambino. In tali narrazioni si ritrova la

tendenza di rispondere in termini di credenze e pensieri alle domande sui sentimenti.

I principali INDICATORI DI RISOLUZIONE della diagnosi
sono:

1. Riconoscimento dei cambiamenti avvenuti nel tempo
2. Riorientamento nel presente e nel futuro
3. Sospensione della ricerca di una ragione della malattia o della disabilità
4. Rappresentazione accurata delle abilità del bambino
5. Affermazioni bilanciate riguardo ai benefici di tale esperienza sul sé

Il pattern Non Risolto può essere di sei tipi:

1. *Emotivamente Ipercoinvolto*: ritroviamo espressioni marcate di tristezza e di dolore, legate non solo alla diagnosi ma anche a continue esperienze di crisi nel presente. Possono essere presenti dei tentativi, da parte del narratore di attirare l'attenzione dell'intervistatore;
2. *Preoccupato/Arrabbiato*: le narrazioni sono caratterizzate dalla presenza accentuata di rabbia e dal tentativo di attirare consensi dell'intervistatore sulle motivazioni di tale sentimento;
3. *Neutralizzante*: il racconto mostra un'assenza di riconoscimento o di ricordo delle emozioni negative associate alla diagnosi; possono essere ricordati dettagli di eventi ma non le emozioni ad essi associate;
4. *Depresso/passivamente rassegnato*: la storia appare bloccata nella tristezza dell'esperienza; la persona narra un ipercoinvolgimento nella cura del bambino con poche

espressioni di speranza per il futuro e durante l'intervista appare triste o passivo.

5. *Distorto*: nelle narrazioni ritroviamo aspettative chiaramente distorte rispetto alle condizioni presenti o future del bambino con una percezione non bilanciata tra idealizzazione dei benefici e costi dell'esperienza;
6. *Confuso*: la narrazione si contraddistingue per incoerenza e contraddizione, con oscillazioni frequenti tra posizioni polarizzate; la persona può divagare, perdere il filo del suo racconto e può diventare necessario che l'intervistatore lo riorienta.

I principali INDICATORI DI MANCATA RISOLUZIONE della diagnosi sono:

1. Distorsione della realtà
2. Continua e attiva ricerca per le ragioni della malattia o della disabilità
3. Evitamento dell'esperienza della diagnosi
4. Diniego dell'impatto della diagnosi sul sé
5. Reazioni di spostamento
6. Bloccato nel passato
7. Evidenza di confusione e di disorganizzazione mentale

Gli autori sottolineano che sebbene si possano rintracciare indicatori di mancata risoluzione in narrazioni classificate come "Riolte" e viceversa, ciò che il codificatore deve fare è identificare la predominanza di una strategia volta alla risoluzione o alla mancata risoluzione.

Le 35 interviste sono state trascritte *verbatim*. Due giudici indipendenti le hanno categorizzate inizialmente secondo il sistema di codifica di Pianta e Marvin (op. cit.). L'inter-rater reliability (κ di Cohen) è stato di .83. In un secondo momento le narrazioni sono state sottoposte ad

un'analisi tematica, con l'obiettivo di individuare nelle storie dei genitori gli assunti teorici della resilienza familiare, così come mostrati nel precedente capitolo, e comprendere come questi si articolassero nelle storie di Diagnosi Risolte ed in quelle Non Risolte. Anche qui è stato riscontrato un buon indice di inter-rater reliability (.85). Si riporta di seguito una sintesi degli assunti di base esposti da Wlash (op. cit.).

Sistemi di credenze

1. Significare le avversità

- Considerare la resilienza un concetto intrinsecamente relazionale, piuttosto che una qualità ascrivibile a una forma di “eroismo individuale”
- Normalizzare e contestualizzare le avversità e il disagio
- Senso di coerenza: guardare alla crisi come a una sfida significativa, comprensibile e gestibile
- Attribuzioni esplicative: come è potuto accadere? Cosa si può fare?

2. Una prospettiva positiva

- Accogliere un punto di vista pervaso da ottimismo e fiducia; confidare nella possibilità di superare le avversità
- Coraggio e incoraggiamento; Affermare le proprie potenzialità e costruire sulle risorse
- Cogliere le opportunità: assumere un atteggiamento intraprendente e tenace (spirito di iniziativa)
- Avere consapevolezza di ciò che è possibile fare e accettare quel che non si può cambiare

3. Trascendenza e spiritualità

- Valori e scopi più ampi
- Spiritualità: fede, riti di guarigione e sostegno di una comunità religiosa
- Ispirazione: anticipazione di nuove possibilità, espressione della creatività e azione sociale

- Trasformazione: apprendimento, cambiamento e crescita a partire dalle avversità

Modelli organizzativi

1. Flessibilità

- -Capacità di recupero, riorganizzazione e adattamento per accogliere nuove sfide e reagire ad esse
- -Stabilità nel caos: continuità, affidabilità, rituali e routine
- -Leadership autorevole e forte: accadimento, protezione e orientamento:
- -Configurazioni familiari eccentriche: genitorialità cooperativa/accudimento di gruppo inter o intrafamiliare
- -Relazione di coppia coniugale/genitoriale: parità tra i partner

2. Capacità di relazione

- -Sostegno, collaborazione e impegno reciproci
- -Rispetto dei bisogni individuali, delle differenze e dei confini
- -Ricerca di riconciliazione e di recupero dei legami compromessi

3. Risorse sociali ed economiche

- -Attivare la cerchia familiare estesa, le reti sociali e comunitarie di sostegno; cercare relazioni con funzioni di orientamento e guida
- -Costruire una sicurezza economica; bilanciare pressioni lavorative e familiari
- -Sistemi di sostegno istituzionali

Processi comunicativi

1. Chiarezza

- -Messaggi chiari e coerenti (parole e azioni)
- -Chiarire le informazioni e le aspettative ambigue; esigere e dire la verità

2. Espressione delle emozioni

- -Condividere un'ampia gamma di sentimenti (gioia e dolore, speranze e paure)
 - -Empatia reciproca, tolleranza delle differenze
 - -Assumersi la responsabilità dei propri sentimenti e comportamenti, evitare la colpevolizzazione
 - -Interazioni piacevoli: umorismo e rispetto
3. *Strategie collaborative nella risoluzione dei problemi*
- -Discussioni critiche e creative e intraprendenza
 - -Processi decisionali partecipati: negoziazione, imparzialità e reciprocità
 - -Concentrarsi sugli obiettivi e compiere passi concreti
 - -Assumere una posizione proattiva: prevenire i problemi, scongiurare la crisi e predisporre ad affrontare le sfide future

5.4. Findings

Al fine di favorire una maggiore comprensione del processo di analisi riporteremo inizialmente un esempio di categorizzazione, rispettivamente per il pattern Risolto e per il pattern Non Risolto. In un secondo momento ci concentreremo sull'analisi tematica.

5.4.1. Categorizzazione delle interviste

Riportiamo di seguito l'analisi di due narrazioni esemplificative, una per il pattern Non Risolto ed una per il pattern Risolto.

La mamma di Sabrina¹: mancata risoluzione della diagnosi.

¹ Per il rispetto della privacy, verranno utilizzati in questo capitolo nomi fittizi e, nel riportare gli stralci, saranno modificati o eliminati quei dati sensibili in grado di identificare la famiglia.

Le narrazioni classificate come **Non Risolto** si caratterizzano per la presenza di un disorientamento tipico di chi ha subito un forte trauma. Ci troviamo di fronte, quindi, a delle narrazioni caratterizzate da incoerenza e/o disomogeneità del racconto. Le distorsioni possono essere di carattere sia cognitivo che emotivo. Rientrano nella prima tipologia la distorsione cognitiva della diagnosi, tentativi continui di ricerca delle ragioni della malattia e della disabilità. Rientrano nella seconda tipologia la presenza eccessiva di sentimenti depressivi o di rabbia o, al contrario, la negazione delle emozioni.

io posso dire che, rispetto a tante persone che ci sono qui al centro, noi ci riteniamo fortunati perché effettivamente ci sono bambini che comunque ancora oggi non recuperano, io non credo probabilmente che recupereranno mai. Quindi se mi confronto con loro, io mi sento fortunata, se mi confronto con gli altri, non lo so. Non lo so. Io mi auguro di dover dire abbiamo lottato, però ce l'abbiamo fatta. Dire vabè, è stata una fase, non fa niente, è stata brutta, però ce l'abbiamo fatta.

In questo stralcio ritroviamo il tentativo della madre di leggere i miglioramenti di Sabrina come la testimonianza della possibilità di superare la malattia. Forte anche lo spostamento, sugli altri bambini, della impossibilità di guarigione che sembra, invece, appannaggio esclusivo della figlia. Le distorsioni del reale, inoltre, investono anche il bilancio che il genitore fa delle competenze così come dei limiti del proprio bambino. Leggiamo di seguito le aspettative irrealistiche della madre di Sabrina, che, ricordiamo ha una diagnosi di DSA associata a ritardo della comunicazione e a instabilità psicomotoria.

Fatto si sa che lei ci sta dimostrando di essere al passo con gli altri, quindi ha effettivamente delle potenzialità. E poi io dico fra me e me vabè, il cervello comunque si sviluppa, cioè di anno in anno si sviluppa e quindi può essere che lei, appunto, dei ragionamenti a livello della logica li sviluppi, magari più lentamente, però comunque li sviluppi come gli altri.

La madre interpreta le potenzialità della figlia come effettiva possibilità che essa raggiunga gli stessi compiti di sviluppo degli altri bambini, l'unica differenza risiede nel tempo che le occorrerà per farlo.

Per quanto riguarda la continua ricerca delle ragioni della malattia, la madre di Sabrina riporta un forte senso di colpa e, dall'altro lato una serie di motivazioni intrecciate, testimoni di una continua e ancora attuale ricerca delle cause "reali".

Oltretutto io mi sentivo in colpa perché quando io ho scoperto di essere in attesa, dopo due o tre mesi il dottore mi ha fatto fare delle analisi e ho scoperto di avere questo citomegalovirus e il dottore, erano i primi mesi, i primi due mesi, lui mi disse "Signora, che dite, vogliamo abortire?". Io comunque da credente, io, mio marito da credenti...cioè, perché lui poi ci diceva...No, noi chiedemmo allora, vabè, che possibilità ci sono che questa bambina possa nascere con delle, delle problematiche e il dottore disse "Vabè, diciamo c'è l'ottanta per cento, no c'è l'ottanta per cento vi verrà bene, ci sta solo il venti per cento". Allora noi ci chiedevamo e mamma mia, proprio questo venti per cento ci capita a noi? A un certo punto abbiamo deciso, vabè portiamola avanti e allora c'è questo scrupolo di dire forse era meglio... ho sempre pensato sia stata quella la causa. Quella, probabilmente anche il fatto che comunque quando è nata Sabrina non ha pianto subito. Probabilmente c'è anche una questione caratteriale, del Dna eh, cioè io questo non lo metto in dubbio, comunque ci sono persone nella mia famiglia, nella famiglia di mio marito, un po' più chiusi, più introversi. Sì, sicuramente io dico c'è stata, secondo me c'è stato un mix di tutto. Può essere stata anche la vaccinazione perché effettivamente se vado a ripensarci dopo la vaccinazione, lei non ha avuto nessun problema, non ha avuto mai la febbre, cioè quindi non posso dire ha avuto questa febbre, no. Lei le vaccinazioni le ha affrontate sempre serenamente, tranne quel giorno che stava un po' più nervosa, però...Magari lei si ammalava, invece Sabrina non si è mai ammalata. Quindi, però posso, se io ci ripenso, posso dire sì, effettivamente Sabrina dopo quella vaccinazione qualcosa non è andato più bene. Però io credo che, cioè la mia idea personale è che sia stato un mix di cose, un mix di cose: il citomegalovirus, questioni ereditarie, vaccinazione, fattori ambientali, non lo so mmm...non lo so.

Per quanto riguarda le distorsioni degli aspetti emotivi la madre di Sabrina racconta il momento della diagnosi, senza però scendere nei dettagli e raccontando, di contro forti sentimenti depressivi, accennando velatamente a pensieri suicidari.

Mi ricordo che facevamo il parent-training, mi ricordo che il Dottore XXXX...no, noi a un certo punto diciamo "Dottore, sì, facciamo questi incontri, si va bene, dobbiamo fare così con Sabrina...sì, ma Dottore, ma secondo voi che tiene?" e il Dottore disse "C'è il disturbo pervasivo dello sviluppo, cioè una bambina autistica". In quel momento, io, mio marito ce ne siamo andati tranquillamente. Quando siamo tornati a casa, ho detto cioè ma, cioè ma abbiamo capito bene, Sabrina è una bambina autistica? E lì è stato tragico, è stato tragico perché comunque io me la sono fatto a piangere due, tre giorni sempre a piangere la notte. Mio marito era invece colui, era quello che alla fine si è dimostrato più forte. Cioè, è stato quello che comunque mi ha rincuorato, non lo so perché, se lui alla fine ha mai capito veramente o perché lui è proprio di carattere così. Io a volte penso che, probabilmente perché lui forse non ha mai capito bene bene cosa fosse l'autismo, a cosa si sarebbe andato incontro. E allora dice "Vabè, dai, non è niente di grave", io dicevo ma com'è non è niente di grave, cioè...non è niente di grave, è una cosa abbastanza grave, cioè, che è successo, come mai, come si farà per il futuro e poverina che futuro le daremo. Ho fatto anche dei pensieri brutti sicuramente, ho fatto dei pensieri brutti. E ciò che mi ha...che mi ha portato, diciamo, avanti è stato il pensiero di avere anche un'altra bambina, il pensiero di dover crescere lei perché c'è stato un momento veramente che si erano quasi chiusi gli occhi...perché, guardate, sapere che un bambino è autistico...non è, non è, ma soprattutto non tanto per il discorso di dire vabè, noi l'affrontiamo questa cosa, fin quando io sono viva io l'affronto, non ci sono problemi, qualsiasi tipo di difficoltà. Il problema è il dopo, è il dopo.

Come possiamo notare il racconto sembra sancire l'impossibilità di accedere ad una dimensione di speranza, paralizzando la madre e le sue azioni nel presente, in quanto il futuro sembra essere precluso.

Riassumiamo la classificazione di questa narrazione nella seguente tabella, dove sono riportati gli indicatori di mancata risoluzione e le risposte in cui essi sono stati individuati.

Table 1 Indicatori di mancata risoluzione dell'intervista della mamma di Sabrina e risposte alle domande in cui emergono

Indicatori di Mancata Risoluzione	Risposte
1. Distorsione della realtà	Risposte a Domanda 2; Domanda 3 e Domanda 5
2. Continua e attiva ricerca per le ragioni della malattia o della disabilità	Risposte a Domanda 4 e Domanda 5
3. Evitamento dell'esperienza della	

diagnosi	
4. Diniego dell'impatto della diagnosi sul sé	
5. Reazioni di spostamento	Risposta a Domanda 3
6. Bloccato nel passato	
7. Evidenza di confusione e di disorganizzazione mentale	Risposte a Domanda 4 e Domanda 5

Come vediamo dalla tabella riassuntiva, nel racconto della mamma di Sabrina non ritroviamo l'evitamento della diagnosi, ma piuttosto un impatto tragico della diagnosi sul sé; inoltre, per quanto riguarda la dimensione temporale la narrazione, piuttosto che bloccata nel passato, ci appare improntata al presente, dove il futuro è inaccessibile ed il passato viene raccontato in maniera fugace perché fonte di estremo dolore. Al fine della classificazione non è necessario che vi siano presenti tutti gli indicatori, quanto piuttosto la possibilità di rintracciare la strategia di fronteggiamento prevalente.

La mamma di Alfredo: una storia di risoluzione della diagnosi

Le narrazioni che vengono categorizzate come Risolte si caratterizzano per una visione integrata del tempo, che intrecci passato, presente e futuro; da una ri-focalizzazione sul presente, sia in termini cognitivi che affettivi; questo passaggio avviene a seguito di un iniziale e fisiologica fase di dolore. Le storie ci mostrano che la rappresentazione che il genitore ha del bambino è una rappresentazione accurata, un bilancio realistico dei suoi limiti come delle sue competenze; non ritroviamo aspettative illusorie, ma una presenza funzionale della speranza.

Il primo indicatore è rappresentato dal Riconoscimento dei cambiamenti avvenuti nel tempo. Alla seconda ed alla terza domanda (2.Che cosa provò nel momento in cui realizzato che suo/a figlio/a aveva problemi medici? 3.Sono cambiati nel tempo quei sentimenti? Se sì, come?) la mamma di Alfredo, risponde in questo modo:

era il giorno del compleanno di Alfredo, che Alfredo compiva due anni quel giorno, non posso mai dimenticare, una bellissima giornata di sole, una tenda bianca, [il medico] lo chiama, Alfredo fa così ?, lo chiama, Alfredo non si gira. Comunque poi si avvicina alla scrivania, questo teneva delle costruzioni di legno tipo quelle dell'Ikea, Alfredo le prende e fa la torre e quello lo guarda e fa "Mamma mia, che peccato, questo bambino è bellissimo, ma che peccato, è autistico". Ma tu sei scemo, ma che stai dicendo? Quindi il primo impatto è stato quello, prima di tutto, cioè, quello ci disse questa parola, ma non ci disse che era, che non era, niente, quindi ecco perché in quel momento l'ho, ma l'ho odiato proprio, cioè, dici ma questo è cretino. E ci diede da fare elettroencefalogramma, torni a casa, la prima cosa che fai vai su Internet. E qua, non me lo posso mai dimenticare, questo sito che diceva le dieci domande più frequenti. Senti, tutte e nove, una sola Alfredo faceva, dici ma forse questo scemo ha ragione? E quindi poi è iniziato poi, dove andiamo? Sempre la cosa di andare fuori, poi, si tende poi ad andare fuori, e quindi andammo dal professor XXXX al XXXX, ma dopo quindici giorni io già stavo a Roma. Però Alfredo, la cosa che oggi dico siamo stati fortunati perché Alfredo quando poi andammo da questa neuropsichiatra dell'Asl, che aveva ventidue mesi Alfredo, sì, abbiamo iniziato subito la psicomotricità. Alfredo a ventidue mesi faceva sei psicomotricità a settimana, tre al centro, tre a casa. Quindi ha iniziato, sì, subito perché lui non si faceva toccare, non si faceva prendere in braccio, non si faceva accarezzare, darlo da mangiare era diventata una tragedia, cambiare il pannolotto di peggio. Pensa che io, la bottiglia lui non la voleva in braccio, si metteva nel passeggino e se la beveva o nella culla. E non si voleva far prendere, lui si addormentava, io la notte andavo che lo pigliavo un po', lo sistemavo e poi andavo a fare cose mie. Quindi questo, e quindi la prima terapia è stata proprio questa, dell'approccio fisico, lui gridava che non si voleva far toccare, poi piano piano... Ora è troppo coccolone.

Ero confusa perché poi era un periodo un po' particolare, anche dal punto di vista lavorativo. Poi che cosa è successo, che mio marito là per là non l'accettava, ok? E io non accettavo che mio marito non accettasse, ci sono ancora cose più gravi, dici ma tu come fai? Cioè, io ho un marito molto vitale, mio marito gioca a tennis, va a correre, va in bicicletta, prende la moto, scende con mia figlia, prende la moto, il casco e Alfredo non se lo voleva portare. Dice "Io me lo porto sulla moto e quello comincia a tapparsi le orecchie, e poi me lo scendo in bicicletta, scendiamo in piazza e chi lo chiama di qua e lo tocca, quello non si vuole far toccare", non se lo voleva portare. Io sono arrivata anche a fargli le valigie a mio marito e mandarlo dalla madre, ma la mamma non lo volle. Io ora rido, ma, cioè, sono stata proprio male. Poi che cosa successe, quando poi ritornammo dal professor XXXX che erano dopo sei mesi, io lo incontrai nel corridoio, dissi "Professore io vi devo dire una cosa, voi vi dovete fare una chiacchierata con mio marito", proprio così. Disse "Signora ho capito tutto", "No professore, perché tanto la mamma non l'ha voluto, ora vedete voi perché, cioè, è impossibile". Senti, io non lo so cosa gli fu detto, in quella stanza mio marito quando uscì cambiò totalmente, da così a così. Quindi adesso

lui ha accettato, esce col figlio, Alfredo ha la passione dei centri commerciali, noi ogni sabato ce ne dobbiamo fare uno. Quelli della Campania li abbiamo finiti, adesso cerchiamo di andare oltre, all'Abruzzo pure quasi, a Roma pure li conosciamo tutti e il papà ogni sabato per premio lo porta in un centro commerciale. Io non vado, no perché mi scoccia. Dico "Questo è un compito tuo e ci vai tu". Ma quelli subito fanno perché lui va, deve entrare, si deve guardare la mappa che stanno agli ingressi, deve vedere se sta tutto a posto, si fa tutto il giro dei negozi senza entrare perché lui non ha bisogno di entrare, lui deve solo guardare se ci stanno veramente quei negozi, questa è la spiegazione che mi sono data io, si fa il primo piano, il secondo piano, quello che è, e poi se ne tornano. Il parcheggio, tutte le macchine perché poi lui, le macchine, le marche delle auto, targhe e poi si ritirano. Quindi questo è un compito che ha il papà. Oggi, quindi questa è un po' tutta la storia.

La mamma di Alfredo racconta il difficile percorso che tutta la famiglia ha dovuto intraprendere per fronteggiare la diagnosi di DSA. Con chiarezza e lucidità narra il prima ed il dopo, le difficoltà iniziali, caratterizzate anche da forti emozioni negative ma che sono state rielaborate e reintegrate nel tessuto di vita familiare; sottolinea, infine, come i propri sentimenti circa la diagnosi siano cambiati notevolmente nel tempo.

Altro indicatore importante è la rappresentazione accurata delle abilità del bambino.

E io sono fortunata ad avere Alfredo, Alfredo comunque oggi chiacchiera, Alfredo comunque oggi si fa prendere in braccio, è un coccolone. E quindi dici noi siamo genitori fortunatissimi, anche perché è un bambino pieno di risorse, è un bambino con un'intelligenza, fa paura, a scuola è bravissimo, in matematica è un mostro, è un mostro, è un mostro nella matematica, per cui è un bambino che spesso insegna lui cose a noi. Quindi questa è la mia, cioè alla fine io ringrazio il Signore che me l'ha dato perché è una fonte di, oltre che non ti puoi mai abbattere, ma i momenti di abbattimento ti vengono, però ti fa stare sempre in vitalità, e poi ci insegna tanto, ci insegna tanto, sì.

Al di là della matematica, è un bambino molto concreto. Cioè nel senso l'altra settimana in chiesa il prete ci voleva regalare un libro, allora il prete disse "Alfredo ti posso fare un regalo?". Lui guardava così, disse "Ti regalo un libro". Il problema del prete fu che sul libro c'era scritto il quaderno di, quindi quello era un quaderno, non era un libro, prima di tutto grande errore che fece il prete. E poi Alfredo disse "No, non accetto il regalo". Lui non lo voleva e non se l'è preso. Allora dico lui, allora alla fine Alfredo ci insegna che bisogna dire sempre quello che si pensa, già lo ero, ora lo sono ancora peggio. Cioè, quindi a prendere la vita con tranquillità, anche perché lui alla fine è un bambino tranquillo, se tu gli

scansi tutte le occasioni, tipo andiamo in un posto nuovo, glielo devi dire dove vai, che fai, quanto tempo ci impieghi, non devi sbagliare, se ci metti dieci minuti in più, devi cercare comunque di dire “Alfredo andiamo alle due e torniamo alle tre”, alle tre ti devi ritirare. Se sono già le tre e cinque inizia a fare una storia, “Sono già le tre e cinque, ce ne andiamo?” oppure sta nervoso perché poi non riesce lui a capire perché sta nervoso, non riesce ad esprimere. Allora alla fine è un bambino organizzato, dico io, cioè lo organizzo io, però lui nella sua mente è organizzato. Poi grazie ad Alfredo ci andiamo a fare un sacco di passeggiate perché lui vuole andare in un posto, il padre lo accontenta e quindi noi ci andiamo a fare un sacco di passeggiate.

La madre ci racconta di un bambino intelligente, ma al contempo un bambino che deve essere organizzato, che ha delle risorse ma anche delle esigenze ed è compito della famiglia, con specifici ruoli, che ognuno si assume, prendersi cura dei suoi bisogni specifici. Ritroviamo anche affermazioni riguardo i benefici dell’esperienza di diagnosi sul sé. Aver potuto imparare dal figlio ed acquisire una visione del mondo e delle relazioni diversa da quelle che si aveva in precedenza ci sembra un aspetto importante.

Per quanto riguarda la ricerca di motivazioni, anche qui possiamo notare dei cambiamenti avvenuti nel tempo.

Allora, la prima spiegazione che mi sono data io mi incolpavo io da mamma perché il fatto, sai, che io andavo a lavoro, che mia mamma stava male, si faceva le chemio, per cui questo bambino, mia suocera che non collaborava, ma io a lavoro ci dovevo andare, tenevamo un bar all’epoca, per cui mia mamma stava a casa e chi ci andava, i miei fratelli sono più piccoli di me. Per cui il primo, devo dire la verità, la prima, poi dopo ho detto no, non è colpa mia perché alla fine io, porto questa filosofia avanti, nel senso che tu in quel momento come madre hai fatto, hai preso una determinata scelta, hai fatto una determinata azione, in quel momento tu l’hai fatto per amore, per cui io qualsiasi cosa che ho fatto l’ho fatto per amore, anche... Cioè lui era entrato al nido, tre mesi Alfredo, tre mesi e un giorno, doveva entrare al nido; siccome prese la bronchiolite e fu ricoverato, stette proprio male, la pediatra giustamente non me lo volle far andare. Dici come devo fare? Non è colpa mia. Io devo trovare una soluzione, infatti poi il bar l’abbiamo chiuso. Noi abbiamo chiuso il bar e Alfredo dopo quindici giorni abbiamo avuto la diagnosi, quindi ecco... Però poi io me la piglio con filosofia, dico meglio che è capitato a me, faccio io, tanto ci diamo, cioè Alfredo non è un bambino che è chiuso in casa assolutamente, Alfredo fa tutto, dalla scuola allo sport. Mi batto con tutti,

ho litigato, ho perso amicizie, ho litigato con gente, non mi interessa, affinché Alfredo dove va deve stare bene, deve stare bene, deve accettarlo così com'è. Non è che uno deve avere il privilegio assolutamente, io non chiedo il privilegio dove va, che sia una scuola, un centro sportivo, però dev'essere accettato. Quindi dobbiamo entrare noi nel suo mondo, ci dobbiamo noi adattare a quello che lui vuole, tanto lui a noi non si adatta.

In questo stralcio ritroviamo il ri-orientamento nel presente e nel futuro, a seguito di una reazione iniziale improntata alla colpa. Ritroviamo ancora accenni alle modalità di funzionamento del bambino cui la madre si adatta, ed infine la sospensione di ricerca di una motivazione.

Riassumiamo la classificazione di questa narrazione nella seguente tabella, dove sono riportati gli indicatori di risoluzione della diagnosi e le risposte in cui essi sono stati individuati.

Table 2 Indicatori di risoluzione dell'intervista della mamma di Alfredo e risposte alle domande in cui emergono

Indicatori di Risoluzione	Risposte
1. Riconoscimento dei cambiamenti avvenuti nel tempo	Risposte a Domande 2-3-4-5
2. Riorientamento nel presente e nel futuro	Risposte a Domanda 1-3-5
3. Sospensione della ricerca di una ragione della malattia o della disabilità	Risposta a Domanda 5
4. Rappresentazione accurata delle abilità del bambino	Risposte a Domanda 3-4-5
5. Affermazioni bilanciate riguardo ai benefici di tale esperienza sul sé	Risposte a Domande 1-3-4-5

5.4.2. Analisi Tematica

Seguendo il sistema di codifica sopra esposto, su 35 narrazioni, 10 sono state categorizzate come risolte e 25 come non risolte. Mantenendo tale distinzione si è proceduto ad effettuare l'analisi tematica, con l'obiettivo di rintracciare all'interno delle narrazioni, gli assunti

fondamentali della resilienza familiare e comprendere come i genitori li raccontassero all'interno della loro storia.

La resilienza familiare nelle storie di diagnosi Non Risolte

Sistemi di credenze

Il significato che il sistema familiare attribuisce all'evento critico rappresenta il primo step, quello che in qualche modo segna, che marca il percorso di resilienza.

Quando il sistema si percepisce come tale ed interpreta l'evento come qualcosa affrontabile insieme, fa appello all'unità, alla collaborazione. Nelle storie di mancata risoluzione della diagnosi ritroviamo invece l'ethos individualistico sotteso al mito dell'eroe solitario, che nega l'importanza dell'interpersonale, o di altre possibili risorse, e che si assume tutto il carico della fatica facendo appello esclusivamente alla propria forza. La mamma di Fabrizio, 11 anni, riesce a raccontare con chiarezza quanto questo aspetto si declini nella sua storia:

io penso che io di aiuti personalmente di aiuti non ne ho avuti, infatti tuttora dico, mi faccio “Chi mi dà la forza, chi, chi è stato a farmi affrontare tutto questo?”, perché di aiuti esterni pochi perché le persone di fronte a questi problemi scappano. Non è che scappano, forse pure loro si sentono, non riescono, si sentono incapaci, dice e allora si mettono un po' da parte. Poi con mio figlio che è un problema abbastanza serio, vedo che pure i miei fratelli che all'inizio erano molto vicini al bambino, prima che si verificasse questa problematica, non è che si sono allontanati, non sono stati capaci di affrontare pure loro questo problema. Solo io ci sono.

Nel processo di resilienza familiare appare, inoltre, chiaro il ruolo della competenza a contestualizzare il disagio ed a percepire i cambiamenti, seppur critici e perturbanti, quali punti di svolta che catalizzano momenti di crescita della famiglia; tali cambiamenti devono essere inseriti nel “normale” ciclo di vita familiare, da noi concettualizzato come il raggiungimento dei compiti di sviluppo del sistema familiare. Molto spesso,

tuttavia, nel momento in cui non si riesce ad accettare la situazione critica, e non si riesce ad andare al di là di essa, il sistema familiare sembra impossibilitato a cogliere le potenzialità trasformative dell'evento critico ed il ciclo di vita sembra arrestarsi davanti agli ostacoli dell'angoscia e del dolore. Così ci racconta il suo dolore la mamma di Armando, 5 anni:

E'una cosa immensa, si deve provare per, per poterlo capire. Perché già a priori quando si parla di un figlio, già è un qualcosa che non si può spiegare, addirittura poi quando si parla di un figlio con problemi. L'angoscia, ma l'angoscia diciamo non è stata solo in quel giorno, il dolore che si prova anche adesso, a distanza, a gennaio fanno due anni che io so di mio figlio, e il dolore, cioè perché la vita va avanti, continua e uno deve andare avanti, ma il dolore è lo stesso come il primo giorno, non è cambiato nulla. Solo che si deve andare avanti perché io ho un'altra bambina, ho una famiglia e si deve pensare ad Armando e devo pensare a lui perché comunque se poi non ci penso io fondamentalmente non ci pensa nessuno, io sono la mamma. Il resto è un contorno che mi può aiutare però giustamente la mamma è sempre la mamma.

Ed ancora il papà di Giovanni, 7 anni, vede il cambiamento in negativo, come la testimonianza che non sarà mai più nulla come prima; l'omeostasi è impossibile da ripristinare e le trasformazioni sembrano essere solo negative:

Eh. Eh, vedi tutti i sogni della tua vita svanire in un secondo. Poi pensi che comunque la tua vita non sarà più quella di prima e poi pensi a tutte, diciamo, al dolore che giorno per giorno perché comunque si vede la differenza con gli altri bambini e comunque nell'accettare che tuo figlio non possa fare mai le cose che fa un bambino normale tra virgolette. Sarà comunque sempre etichettato, diciamo, da quella cosa perché a scuola avrà sempre un sostegno

La percezione di essere soli con il problema, di non poter condividere l'angoscia, comporta spesso un senso di impotenza dilagante che aumenta il disagio individuale, in chi si assume il ruolo di responsabile della cura, riverberando tali difficoltà su tutto il sistema familiare. Ciò comporta una impossibilità ad accedere a quel senso di coerenza di cui parla Walsh e che viene definito quale la capacità di considerare la crisi come una

sfida gestibile e controllabile. Queste sono le parole della mamma di Marika, 11 anni:

io torno a casa, mi corre avanti e indietro, non si ferma, cioè è ingestibile. Ingestibile, non dorme la notte, nessuno mi da mai consigli di niente, me la sono dovuta vedere tutto da sola senza l'aiuto di...Torno a casa, io e il problema, senza sapere neanche quello che devo fare.

Altro aspetto centrale della resilienza familiare lo ritroviamo nelle credenze esplicative che vengono utilizzate per motivare la crisi. Questa dimensione è stata ampiamente esplorata attraverso la quinta domanda dell'intervista che, ricordiamo, si concentra proprio sulle cause che i genitori attribuiscono alle difficoltà del proprio bambino. Il tentativo di incolpare se stessi o l'altro, può comportare una maggiore conflittualità all'interno del sistema familiare, ed un minor senso di solidarietà e di vicinanza affettiva. Le storie categorizzate come Non Risolte, raccontano spesso di credenze attributive ed esplicative che fanno riferimento a vissuti di colpa, di inadeguatezza, per non essersene accorti in tempo o per aver addirittura causato le difficoltà del bambino. Ciò appare chiaro nelle parole della mamma di Sabrina:

Saperlo, cioè non sapere dove lasciarlo...è, no è una cosa devastante, perché ci si sente in colpa. Oltretutto io mi sentivo in colpa perché quando io ho scoperto di essere in attesa, dopo due o tre mesi il dottore mi ha fatto fare delle analisi e ho scoperto di avere questo citomegalovirus e il dottore, erano i primi mesi, i primi due mesi, lui mi disse "Signora, che dite, vogliamo abortire?". Io comunque da credente, io, mio marito da credenti...cioè, perché lui poi ci diceva...No, noi chiedemmo allora, vabè, che possibilità ci sono che questa bambina possa nascere con delle, delle problematiche e il dottore disse "Vabè, diciamo c'è l'ottanta per cento, no c'è l'ottanta per cento vi verrà bene, ci sta solo il venti per cento". Allora noi ci chiedevamo e mamma mia, proprio questo venti per cento ci capita a noi? A un certo punto abbiamo deciso, vabè portiamola avanti e allora c'è questo scrupolo di dire forse era meglio...

Dall'altro lato, a tali motivazioni si associa la credenza che buona parte delle colpe le abbia il vaccino. Così racconta la mamma di Rosario:

Rosario non è mai rietreggiato (regredito), cioè non è che dal parlare non è andato, non parlava più oppure mi faceva comportamenti gravi tipo questi qua oppure...Rosario si è come fermato. Non è andato indietro, si è fermato. E se si fa un po' di calcoli, in mezzo c'è anche questa vaccinazione qua. Quindi però una certezza un genitore non c'è nessuno che te lo dà. Io penso che siano tanti tasselli messi insieme. Penso che sia stata la vaccinazione da mamma, penso che sia stato anche un poco il mio modo di relazionarmi a lui, il primo figlio, ovattato, e quindi. Perché poi io ho incominciato a capire Rosario e l'acqua l'alzavo, e il bambino non era obbligato a domandarmelo.

Così affermano i papà di Giovanni e di Filippo:

Lui è cambiato dopo. Lui mangiava, lui mangiava tutto, aveva avuto un bellissimo svezzamento, io a quattro mesi già lo avevo svezzato, mangiava di tutto. Poi dopo a quattordici mesi non ha mangiato più nulla, ha avuto una regressione, lui mangiava solo bottigline di latte. E poi quando lui aveva quattro, cinque mesi, io mi ricordo, lui, entravano le persone, lui guardava, lo chiamavano Giovanni, lui guardava negli occhi, poi aveva iniziato a fare il blablabla, aveva iniziato a dire mama, mamma, mamma, papa...pronunciava la lallazione, non finale, ma come un bambino di...A dodici mesi abbiamo fatto la festa di compleanno, lui ha soffiato le candeline, dopo non l'ha saputo fare più. Adesso ha imparato di nuovo a soffiare le candeline perché lo facciamo in terapia. Io non posso dirlo, non sono un dottore io, non siamo...però io so che mio figlio è cambiato, dopo questa vaccinazione mio figlio è cambiato. Sospettiamo fortemente, si può dire? Sospettiamo fortemente che è stato il vaccino.

Vaccino. Vaccino. Ne ho la certezza, non è che abbiamo dubbi. Il vaccino, il vaccino. Abbiamo fatto vari esami e mio figlio risulta intossicato da mercurio, metalli pesanti che adesso sta smaltendo con la dieta che stiamo facendo da quasi tre anni. Noi abbiamo la certezza, non abbiamo niente di ufficiale in mano, ma abbiamo la certezza perché abbiamo fatto vari esami che risulta che nel suo corpo ci sono dei metalli pesanti, che sta smaltendo piano piano.

Tali attribuzioni suscitano sentimenti di rabbia e di recriminazione, che portano i genitori ad accusare il Sistema Sanitario Nazionale e alimentano gli ostacoli posti sul percorso di reintegrazione resiliente della crisi. Così ci racconta il papà di Mario:

Non ce l'hanno data una risposta. Da parte mia, da, diciamo, genitore, penso che sia, al 90% penso il vaccino, perché lui stava bene.

Anche se tanti medici dicono che dopo, l'autismo si ha, verso i due anni e mezzo, tre anni hanno questa regressione, però non ci sanno dire dovuta a che. Dice no, è l'autismo che è così, però intanto vedo che parecchi hanno fatto causa, hanno fatto causa, alcuni riconoscono, alcuni no, insomma c'è tutto questo battibecco sotto che non si sa. Non si ha, però c'è chi, se tu lo riconosci a uno, dovresti riconoscerlo a tutti. Un po' come la asbestosi, chi ha fatto l'amianto, chi ha lavorato l'amianto, non puoi dire uno l'ha presa e l'altro no, o riconosci o non riconosci. Ora non lo so. È un fatto così. E quindi niente...non possiamo fare niente, non c'è la soluzione, non so che fare...

Le preoccupazioni per il bambino, sembrano non essere tanto legate al presente, quanto piuttosto elicitate dal pensiero del futuro del proprio bambino. Le paure catastrofiche che Walsh descrive come ostacoli sul percorso della resilienza, nelle storie dei nostri genitori si inverano nelle preoccupazioni per il futuro. Ciò accade soprattutto quando il bambino è figlio unico ed i genitori temono il momento in cui loro non ci saranno più a prendersi cura del ragazzo.

Il papà di Filippo ci racconta così le sue preoccupazioni:

A me il futuro spaventa non, in modo particolare per quello che ci sta succedendo, per la crisi, per quello che stanno tagliando, per le, per i tagli che stanno facendo non alla sanità, ma ai disabili, ai disabili hanno tolto quasi tutto. I comuni ci hanno tolto qualcosa, la regione ci ha tolto qualcosa, la provincia ha tolto qualcosa, lo stato ha tolto qualcosa. E che cosa stanno facendo? Stanno cercando di pretendere dai genitori e da quel poco di indennità, eccetera che si prende, di poter cercare di aiutare i figli nei centri con quel poco di soldi che si ha dal, dal...E questa è la mia paura. [...] E allora dico un'altra cosa, che fine farà questo ragazzino che un giorno diventerà giovane in una struttura dove automaticamente l'RSA o l'RCA non mi ricordo come si chiama, sarà soltanto assistenziale? Cioè, sarà un parcheggio o un, un ghetto dove buttare i nostri figli. Perché questo diventerà.

La mamma di Rosario, nel tentativo di ovviare a queste preoccupazioni, al fantasma della solitudine del figlio una volta che i genitori saranno morti, racconta della serenità ottenuta alla nascita di un secondo genito:

Però adesso si vive molto con tranquillità, con serenità. Noi tanto che abbiamo scelto di fare il secondo figlio proprio per lui, per dargli una compagnia anche perché Rosario accusava proprio quel fatto di solitudine, essendo un bambino che comunque ha poco spazi da avere tanti bambini intorno. E poi un giorno sarà il fratello a prendersi cura di lui.

Per quanto riguarda la disposizione positiva nel superamento delle difficoltà, Walsh utilizza i concetti di speranza e di ottimismo come predisposizioni funzionali al processo di resilienza. Le storie dei nostri genitori, ci mostrano come sia sottile il confine tra speranza ed illusione, tra ottimismo e negazione.

Ritroviamo tali passaggi delicati nella storia della mamma di Luigi

Sicuramente in quei momenti ho pensato che comunque tutto quello che potesse essere una problematica che potesse riguardare Luigi, sicuramente era risolvibile e che probabilmente non era una patologia che si prolungasse nel tempo. Poi ovviamente, diciamo, passando il tempo si realizza che c'è da lavorare, diciamo così. Mmm, però non era né mmm...forse dispiacere, ma nemmeno un dispiacere fortissimo proprio perché in me c'era quasi questa certezza di riuscire a risolvere, diciamo, il problema, diciamo così. Quindi comunque mmm...ho affrontato le cose con, con ottimismo, nonostante ovviamente il dispiacere perché ci si sente dispiaciuti anche se un figlio è raffreddato, quindi è normale che non, che non si è serenissimi del tutto. Però non ho mai pensato di essere disperata o non mi sono sentita disperata, assolutamente, anzi. Ecco, si va sempre alla, a cercare il parere di altri medici nella speranza di sentirsi dire le cose opposte, anche se dentro si sa già che la verità è un'altra. Anche nel momento in cui ho avuto la certezza della diagnosi, ho pensato "Vabè, tanto risolveremo". Poi la consapevolezza di, diciamo, di dover passare una vita insieme a questo amico invisibile, tra virgolette, l'ho acquisita nel tempo.

L'ottimismo confuso alla negazione del problema, delle sue reali implicazioni sul sé e sui sentimenti che ha suscitato, la speranza associata all'illusione di poter incontrare un medico che colluda con il desiderio di sentirsi dire un'altra verità: queste le posizioni dicotomiche che ritroviamo in questo stralcio.

Ciò che viene più volte raccontato come risorsa sono i miglioramenti dei bambini, il loro esserci nonostante tutte le difficoltà, sebbene questi racconti siano conditi da speranze irrealistiche o illusioni eccessive. Ecco come ce lo raccontano il papà di Alfio e la mamma di Gustavo

A me ha aiutato il fatto che potenzialmente lui può fare una vita qualitativamente non buona, anzi ottima. Infatti, detto da questi specialisti dove siamo andati, persone con la stessa patologia di Alfio sono diventati grandi direttori di orchestra, infatti lui canta benissimo. Le cose a memoria...lui è quando deve inventare, quando deve creare che non riesce, però se si mette a fare una cosa e la impara, va in fondo.

Adesso è fiducia. Fiducia e sono contenta del centro e ci troviamo bene. Infatti noi a impatto dovevamo andare al XXXX, siamo stati fortunati che non ci hanno accettato e ci hanno accettato qua, perché non è proprio, cioè sono due mondi diversi, qua è un'altra cosa. Infatti Gustavo dopo un mese, forse un mese e qualche giorno ma nemmeno, iniziò a parlare, cosa che non aveva mai fatto. Iniziò a parlare, iniziò a collaborare, poi quando iniziò a parlare è il momento dei no, però poi è cambiato. Cioè un mese, non è...sono magici, siete magici.

Per quanto riguarda le risorse utilizzate e percepite come funzionali da questi genitori, ciò che appare controverso è il rapporto con il transgenerazionale. Le famiglie di origine piuttosto che percepite come fonti di supporto, vengono raccontate come coloro che inizialmente hanno reso più complicato lo stesso avvio dell'iter diagnostico. Coi racconta la mamma di Stefano:

Eh no, anche la mia famiglia non mi appoggiava perché dicevano che non, che ero io che vedevo tutte queste difficoltà in mio figlio, perché purtroppo in un bambino piccolo dice "No, vabè, è vivace, è vivace, poi è figlio unico, è viziato". Allora mi trovavano tante scuse e io, in cuor mio, sapevo che c'era qualche problema, qualcosa che non andava. Purtroppo ho dovuto lottare anche con loro, con mio marito, con la mia famiglia perché li avevo tutti contro. Mi sono sentita a pezzi. Io un po' incompresa perché io dicevo che lui aveva qualcosa, ma mi dicevano "no, quello è che viaggiano molto, stanno a XXX, ritornano, lui sta un po' così per il cambio del tempo". E io dicevo "no, c'è qualcosa che non è questo". I primi tempi è stato così.

E ancora la mamma di Armando:

E infatti io ero l'unica che in famiglia, perché loro mi dicevano "Perché ti vuoi rompere la testa prima, cioè ti vuoi fasciare la testa prima di rompertela?" e io dicevo "Perché io mi sono ben documentata, ben informata" perché io ci passavo le notti sul computer, poi mi sono

confrontata con persone, quindi sapevo di, poi un po' conoscevo, diciamo, l'argomento dell'autismo. Diciamo che sono stati più drammatici i periodi prima della conferma, quando io ho incominciato a dubitare, diciamo, della patologia di mio figlio.

Infine, circa il ruolo della spiritualità, questa non è quasi mai apparsa nelle storie categorizzate come Non Risolte, se non per lo stralcio della mamma di Fabrizio, di seguito riportato:

forse la fede, anche se l'ho persa, io era molto, cioè ce l'ho ancora la fede, praticavo di più, adesso non più, figurati. Cioè, è caduta pure, invece di, di avvicinarmi così alla preghiera, io mi sono allontanata. Ma non come, per come si dice, per, per, vabè comunque mi sono allontanata. Invece di avvicinarmi mi sono allontanata di più.

Modelli organizzativi

Davanti alle perturbazioni di un incidente critico, come la diagnosi di DSA, il sistema familiare, più che in altre situazioni, può essere facilitato nel percorso di reintegrazione resiliente da una buona flessibilità interna ed esterna. Con questo intendiamo quel processo di ridefinizione dei ruoli, dei compiti, delle routine, in ragione dei cambiamenti. Atteggiamenti di resistenza ai cambiamenti, soprattutto quando questi sono inevitabili, esacerbano le difficoltà e non aiutano nel fronteggiamento dell'evento critico. La possibilità di accettare il cambiamento e di adattare i propri stili relazionali e genitoriali sembra dipendere dal tempo. Ecco cosa ci racconta la mamma di Gaetano:

E' cambiato col, con l'accettare ormai la situazione, cioè già sono molti anni. Prima guai se qualcuno mi diceva che qualcosa a mio figlio non andava, adesso non, cioè io adesso vivo la normalità con mio figlio, mio figlio urla, sta, posso dire stai zitto, mi posso arrabbiare, ma io con lui però, però a me degli altri intorno non mi interessa. Cioè ormai io ho accettato mio figlio, io adesso ne parlo tranquillamente con chiunque, adesso chiunque può venirmi a chiedere mio figlio cosa ha, io ti spiego mio

figlio cosa ha. Ma guai prima se qualcuno osava parlare o dire qualcosa e mio figlio ne sa qualcosa.

La flessibilità si riverbera anche nella ridefinizione dei ruoli genitoriali. La coppia può vivere tali cambiamenti in modi differenti. La madre di Gaetano, per esempio, ci racconta come il marito le sia stato vicino, ma nelle sue parole appare intravedere una questione centrale: il problema è di uno dei membri della coppia, generalmente la madre, ed il padre è vissuto come terzo che può supportare ma che in qualche modo non è implicato in prima persona.

anche mio marito non è che lui sì, perché ci sono molti padri che magari dice “Vabè, spicciatela tu”, no, invece no mio marito comunque collabora con me, si è presente, no su questo. Certo, il ruolo principale nella cura di mio figlio è mio, lui mi aiuta.

Ancora nella parole della madre di luigi:

Forse l'unica cosa che mi ha turbato è che mi aspettavo anche da, dall'altra parte, quindi dalla parte del papà, ci potesse essere questa serenità. E invece ho notato più in lui un, diciamo, un vivere il figlio mmm da una vetrina, tra virgolette, nel senso che eravamo io e mio figlio e lui che ci osservava Avevo difficoltà a far tenere lui in braccio perché diceva che aveva paura che si facesse del male, quindi non, non l'ha quasi mai preso in braccio, non l'hai mai allattato. Vabè, io l'ho sempre allattato io, però anche magari, che posso dire, una tisana, non gli ha mai dato, diciamo, il biberon perché diceva che aveva paura che si affogasse. Quindi, un vero e proprio timore a fargli del male, quasi in maniera un po' ossessiva e spesso c'era un malessere mio, però nei confronti del padre e non di mio figlio, perché sentivo quasi una sorta di rifiuto, diciamo così.

La capacità di fare network e di avere una rete relazionale di supporto sappiamo sia un assunto fondamentale. L'altro può essere fonte di confronto, di scambio come nel caso del papà di Mario:

quindi parlando là con altre mamme, c'era XXX e altri, diciamo il presidente dell'associazione di cui facciamo parte, Fuori dal silenzio. E niente mi disse che a XXX c'era questo centro dove lui portava anche lui il figlio. E quindi cominciammo insieme a venire qua. E sono tre anni che stiamo qua.

Infine, le risorse sociali e contestuali, ultimo aspetto dei modelli organizzativi di Walsh, vengono descritte per lo più come carenti, come insufficienti ed inadeguate. Ancora il padre di Mario ed il padre di Filippo ci raccontano questo aspetto:

Cioè, il genitore può fare una cosa, il terapeuta tutti sono bravissimi, però non si impegnano, cioè guardano sempre il modo di lavoro, cioè finita l'ora, finita la mezz'ora oppure finita la cosa, cioè il gruppo H a XXXX, no come faccio a venire a XXXX? Che ne so, l'aiuto a scuola per vedere una terapeuta ABA a scuola per seguirlo anche a scuola perché le maestre non sono preparate. Io ho parlato con una dottoressa, volevo dire, poi se tu mi fai aspettare per cambiare la dottoressa, l'altra sta in maternità, tu mi fai aspettare...devo vedere Mario almeno cinque, sei volte, sei, sette volte per capire un po', per spiegarvi...ma le maestre, dico io, non sanno proprio niente, cioè stanno a zero. Una cosa che tu non è che gli devi spiegare chissà che cosa, però già il rinforzo quando va dato, come...cioè, i minimi del workshop, cioè quelle minime, e lei diceva no, sono quelle cose che loro hanno un po'...è un po' come studio.

Perché per, per gestire ragazzi in difficoltà o diversamente abili come li vogliamo chiamare, d'accordo?, ci vorrebbero tante cose attorno. Una struttura e un'equipe che dovrebbe essere all'avanguardia, come negli altri paesi. Negli altri paesi, in Spagna, in Portogallo, in Florida, in altri paesi che ho visitato, c'è, ci sta il massimo. Anche in Argentina, è il massimo delle cure che danno ai diversamente abili. Invece in Italia ho notato una cosa, che da quel poco che avevano adesso l'hanno pure tolto.

Processi Comunicativi

In merito ai processi comunicativi la chiarezza delle informazioni appare avere un ruolo chiave soprattutto quando si tratta della comunicazione della diagnosi. Attraverso la diagnosi si potrebbe placare quel senso di confusione che permea le relazioni familiari prima che si arrivi a comprendere che nome dare alle difficoltà del bambino. Così la mamma di Alfio ci racconta il bisogno di chiarezza:

Prima della diagnosi io, siccome ho delle amiche che insegnano, sono maestre e loro nella loro classe tengono questi bambini autistici, e io chiedevo sempre a loro "ma tu che dici, come lo vedi A, che dici sarà un

bambino autistico?”. Perché il pediatra diceva che io mi fissavo, che non teneva niente Alberto: “voi siete fissata, è un bambino normale”. “Tu lo vedi un poco strano”, facevo, “tu che hai i bambini, tieni questi bambini in classe?” e la mia amica pure diceva di no, che non vedeva niente in Alberto. Però io me lo sentivo sempre dentro questa cosa dell’autismo. Poi quando ho avuto la conferma, poi sono stata male comunque, sono stata male parecchio, ma almeno sapevo.

La diagnosi chiara, inoltre, consente anche di poter chiedere aiuto all’altro, in qualche modo legittima la richiesta. Così ci racconta la mamma di Gustavo:

[...] con mia suocera e con i miei genitori, che però all’epoca non, dicevano “Non ti preoccupare, è piccolo, è piccolo”, tranne i miei che dicevano “Fai quello che tu ti senti perché quello che tu senti è, diciamo tra virgolette, è così, reale”, no. E il papà non è che aveva proprio tanto accettato, come non accetta ancora l’idea che stiamo qua, non perché lui non si renda conto, però è un qualcosa diverso. E all’inizio non avevo la, come si dice, l’aiuto esterno, poi però vedendo che comunque sia anche gli altri hanno visto che comunque sia avevo ragione, avevo una diagnosi hanno detto “Ok, ti diamo una mano un po’ tutti”.

Per quanto riguarda la condivisione delle emozioni e le strategie condivise di risoluzione dei problemi, nelle 25 narrazioni categorizzate come Non Risolte non sono stati ritrovati passaggi ascrivibili a tali processi.

La resilienza familiare nelle storie di Risolte

Sistemi di credenze

Alla sesta domanda, in cui l’intervistatore chiede che cosa abbia supportato il genitore in questo percorso di fronteggiamento la madre di Jacopo risponde in questo modo:

Eh, la famiglia, stare insieme con loro, cioè, le ho detto, vedere lui, i miglioramenti che lui fa, le piccole cose che magari in casa per qualcuno sembra, dice vabè...i miglioramenti che lui fa, le piccole cose che lui ti fa per esempio, faccio un esempio, sabato noi facciamo la piscina, che lui ama l’acqua, e dove stavamo in piscina c’era un bambino a fianco a lui che è Down, che nello stesso momento è Down e autistico, ha delle problematiche sue. Il papà lo stava dando a mangiare e Jacopo mangiava la pizzecca da solo. Il bambino stava mangiando un tramezzino e mentre mangiava gli è

caduto un pochetto di maionese. Jacopo con il tovagliolo l'ha pulito. Quindi sono delle cose che, io per esempio l'ho notato

Questo stralcio attesta la possibilità di cogliere il cambiamento avvenuto, di poter fare affidamento sulla famiglia, sull'intero sistema familiare e non soltanto su se stessi. Inoltre, i miglioramenti percepiti, che vengono vissuti come rinforzo, sono miglioramenti legati alle competenze del bambino e non ad aspettative irrealistiche.

La fattibilità della aspettative permette di riuscire a trovare pace nel percorso di fronteggiamento. La mamma di Livio così racconta le sue speranze:

L'unica cosa che chiedo è di avere sempre, cioè quella che ho io è speranza, speranza, spero, spero, spero. Non che mio figlio stia bene perché lo so che non sta bene, ma che migliori, almeno diventi autonomo e se la sappia vedere un po' da solo quando io non ci sarò più. E' quello che spero. E' l'unica speranza che, che ho, e basta.

Il desiderio e la richiesta di normalità viene fatta non solo all'interno del sistema familiare ma anche nel rapporto con le altre persone, così come ci racconta la mamma di Adriana:

io non mi sono mai vergognata di dire che la mia bambina era autistica, allora la gente ti guarda sempre con l'occhio per dire mi dispiace, così. Però diciamo la verità, comunque io forse frequento gente che capisce un po' di più, quelle che non capiscono non le frequento più, quindi non, non è che ti compatiscono perché io la gente che mi compatisce non la sopporto. Voglio che la gente sia normalissima con me anche perché io vivo Adriana in una maniera molto normale.

All'interno dei sistemi di credenze, oltre alla esigenza di normalizzare e contestualizzare il cambiamento, ciò che appare rilevante è la possibilità di percepire il cambiamento come qualcosa di affrontabile. Ci vuole coraggio e determinazione per trovare la forza di lottare. Questo ci raccontano le mamme di Livio e di Adriana

lui si chiudeva a scuola, non a casa. Allora io avevo capito che quell'ambiente non faceva per lui e la conferma è stata poi cambiare scuola e lui è rinato. Sentire i genitori che l'hanno visto entrare, dopo quattro,

cinque mesi mi dicevano “Guarda, tuo figlio è arrivato senza il sorriso, oggi sorride”, vuol dire che ho fatto la scelta giusta. Per cui i primi mesi sono stati difficili, però poi è stata tutta una risalita. Ho capito che avevo fatto la scelta giusta e che ce la potevo fare.

Devi combattere, ti devi dare da fare, non mi arrenderò mai, però ti sconvolgono la vita totalmente, ma totalmente. Io vedevo sempre un handicap agli altri, come la morte, no, è morto quello, mannaccia peccato, così, però quando ti capita a te sono veramente delle cose terrificanti. Ti rendi conto che veramente la vita, cioè molte volte quando si lamentano le persone di stupide, no, cioè ti verrebbe voglia di prenderle a schiaffi, però magari ero io così prima. Ti devono succedere le cose per poi capirle.

In queste parole ritroviamo anche la possibilità di riformulare le proprie credenze a seguito dell'evento critico. Dalla crisi si impara e il ciclo di vita familiare può proseguire lungo il suo percorso rafforzato dalle trasformazioni.

Queste possono consentire una visione costruttiva della propria esperienza, la presenza di speranza e di ottimismo sono risorse importanti quando generano aspettative realistiche e non polarizzate. Queste le parole della mamma di Anna

Si mettono vergogna. Preferiscono tenersi a casa, preferiscono starsi segregati a casa, ma non, cosa sbagliatissima. Perché loro, il problema loro è proprio la comunicazione e la relazione, se tu li tieni segregati a casa che fai? La devi combattere. Lei sta in classe eh, lei sta in classe quattro ore al giorno. Caspitarola. E cioè all'inizio, in prima elementare ci sono stati dei problemi, non problemi, il preside mi aveva dato una classe grande per lei. Quindi si faceva dieci minuti, un quarto d'ora, venti minuti, ma la maestra è stata bravissima, anche mia collega e amica, fortunata anche in questo sono stata, perché io avevo lavorato con lei l'anno prima. Quindi dicevo madonna, speriamo che avrà il trasferimento da mia figlia e l'ha avuto perché l'ha messo lei ?. E io la bambina la accompagnavo a scuola, in genere me la andavo a prendere per le dodici e mezzo perché io e mio marito, con le colleghe devo dire la verità mi fanno fare anche dei giorni che esco alle dodici e mezzo, ? Lavora, scrive, copia. Certo, per quattro ore, non per il tempo degli altri bambini, ma per me è un'importante conquista. Però ti devi dar da fare anche tu, cioè la manna non ti cade dal cielo. Devi essere tu.

Riuscire ad affrontare la situazione non vuol dire essere indenni da emozioni di sconforto e di tristezza. La possibilità di nominarle e di

accoglierle sembra fare la differenza. Ecco come la mamma di Livio ci racconta le sue difficoltà iniziali:

sono andata un po' in depressione i primi tempi, poi mi sono rimboccata le maniche, ho detto "Io devo aiutare mio figlio perché comunque già so che dal mondo esterno non abbiamo aiuto", conoscendo questa amica che già aveva il bambino pure lei autistico che purtroppo non c'è più questo bambino, quindi sapevo già le sue sofferenze che lei non aveva avuto gli esterni. Ho detto "No, io sono la mamma, mi rimbocco le maniche, mi riprendo e aiuto mio figlio. E sono io ad aiutare mio figlio".

Ancora, la mamma di Alfredo:

Mi avvilisco pure io, mi avvilisco assai, però poi dico che mi avvilisco a fare? Eh, che devo fare. Poi io sono una che da ragazza ha sofferto molto, per cui questa cosa mi ha reso molto più forte, che comunque davanti alla morte non c'è, non ci sta niente, puoi tenere tutti i soldi del mondo. Tutti, io ho avuto un papà che ha avuto una brutta malattia, un papà poco presente, un papà con tre vite contemporaneamente, quindi un papà che ce ne ha fatte di tutti i colori. Tanti soldi, però poi ha avuto una brutta malattia, è stato male, abbiamo girato l'Europa. Alla fine, dove siamo andati siamo andati, non c'è niente da fare. Per cui dico lì non c'era soluzione, tutti i soldi che teneva non gli sono serviti a niente. Quindi là non c'era soluzione, doveva morire, qua mio figlio io ce l'ho, ringrazio il Signore che ce l'ho così, e devo combattere.

Accogliere le emozioni, anche se spiacevoli, riconoscerle, riconoscere il loro ruolo, ma al contempo sapere di poter affrontare la situazione è una risorsa fondamentale. Questa apre alla speranza, nella consapevolezza che il dolore non andrà via sebbene si può riuscire a gestirlo. Chiare in questo le parole del papà di Alvin:

Il dolore non cambia, però cerchi di metterlo da parte perché comunque è come se fosse una ferita che si sia sanata, però c'è sempre il segno, rimane sempre il segno. Quindi alla fine...cioè, quando ti metti a pensare, quando stai così oppure vedi che il bambino, diciamo, presenta delle problematiche che dici "Non le ha risolte, non le potrà risolvere", allora là, per esempio, si apre sempre la ferita e ti senti sempre male. Alla fine noi veniamo qua perché cerchiamo di far superare i problemi che lui ha. Abbiamo tutta la speranza di dire un giorno sarà autonomo. E' un'illusione, però facciamo questo perché ci crediamo alla fine. Cioè, almeno quel minimo uno ci crede.

Modelli organizzativi

La flessibilità di ruoli e di compiti, all'interno del sistema familiare e una risorse fondamentale in ragione dei cambiamenti che si generano a seguito dell'evento critico. La mamma di Alfredo racconta come tutto il sistema familiare si sia adattato alle esigenze del bambino. Ed anche nel motivare le differenze tra fratelli, la madre fa riferimento ai bisogni specifici di ognuno di loro e non alla patologia del secondo genito.

Ma perché è Maria il rapporto fantastico con Alfredo che ha, sì. Cioè, il fatto anche, ad esempio, che lui non vuole dormire, spesso viene "Dai mamma, dammelo, me lo prendo io", quindi lei cerca di addormentarlo, ma si addormenta e Alfredo se ne scappa, però...No, no, è tutto in virtù, a volte Maria si arrabbia perché non capisce, perché poi a lui vengono permesse delle cose e a lei no, ma è anche una questione caratteriale, anche per il semplice fatto di andare a dormire, Maria è come me, dice io mi devo fare dieci ore di sonno, ah e no. Cioè Maria massimo alle nove e mezza deve andare a dormire, altrimenti la mattina non si riesce a svegliare. Io la sveglio alle otto meno un quarto, nemmeno molto presto perché abbiamo la scuola fuori casa, quindi ha bisogno di dormire tanto Maria. Invece Alfredo pure se si fa cinque ore lui si è ricaricato, allora li voglio mettere a letto alle nove e mezza, dico Maria inizia ad andare tu, "Perché io?", "Perché tu hai bisogno di dormire tanto rispetto a tuo fratello". Poi per esempio ad Alfredo viene permesso di alzarsi da tavola e a lei no, quindi queste cose...Con lei si è meno collaborativi, Alfredo...Però lei si è presa l'amore di Dio, sì, sì.

Nei modelli organizzativi rientra anche la capacità di accedere all'altro e di utilizzare il suo supporto in maniera funzionale.

Che ci danno delle linee guida pure a noi perché a volte uno non sa come comportarsi. E poi il parlarne di questa cosa, non chiudersi, dirlo, informare la scuola, anzi noi abbiamo avuto difficoltà proprio con il primo asilo statale perché loro non ci hanno detto niente, nonostante noi chiedevamo ogni volta. Poi ci siamo sentiti dire "No, ma noi non ve l'abbiamo detto perché non sappiamo come la possono prendere i genitori". Questa è stata invece una cosa, "No, ma magari altri genitori...", ma questo non è il caso nostro, noi ve l'abbiamo detto dall'inizio. Quindi non fermarti perché, ecco, io posso parlarne con te, tu hai conosciuto, ecco, un dottore, una...di non nascondere perché non c'è niente da nascondere, cioè di parlarne liberamente del problema che ha il bambino

La fiducia nell'altro, con le dovute cautele, può essere vissuta come risorsa anche per accrescere le competenze del bambino stesso.

Io, invece, voglio credere nelle persone, però voglio anche tutelare mio figlio anche perché penso che oggi ci sono, domani tra virgolette potrei non esserci. E allora voglio prepararlo anche a questo. Oggi in che modo posso farlo? Seguendolo in tutti gli ambiti, ma anche nelle amicizie e, quindi, conoscere le famiglie e capire anche se queste persone sono compatibili con lui, con le sue esigenze e...

Processi comunicativi

Nei momenti di crisi, una comunicazione efficace e la possibilità di far affidamento su informazioni chiare circa la diagnosi sono questioni centrali.

E la dottoressa XXXX, io stavo, abbiamo fatto tutti gli accertamenti, quello che dovevamo fare, e stavo con lei nella stanza giusto per spiegarmi la situazione, di che cosa... ...E iniziai poi a sentirmi male, cioè a sfogarmi nel mio pianto perché comunque la diagnosi te l'avevano data. E lei mi disse, disse vicino a me "Signora, sfogatevi, poi dopo ne parliamo insieme". Diciamo che è stata molto...è stata molto aperta nel spiegarmi la situazione e le diversità di tanti bambini con autismo, di quello che potevo aspettarmi o meno, e quello che dovevo fare. Che poi alla fine, ecco, c'è la parola autismo, ma sono tutte...branca, diciamo non so definire la parola precisa, però sono vari tipi comportamentali, magari, cioè, verbale, non verbale, ci sono autismo ad alto funzionamento, autismo...sono vari tipi di...

La mamma di Jacopo ci mostra proprio come ricevere una diagnosi chiara che dia non solo un'etichetta, ma che possa aprire spiragli di comprensione su che cos'ci si possa aspettare, in termini di prognosi, e che cosa si debba fare in termini di terapia e di cura, rassicura e permette di poter utilizzare la diagnosi per andare oltre.

Ma la chiarezza delle informazioni non è solo dell'altro ma attiene anche alla propria competenza di informarsi, di cercare elementi utili per comprendere cosa sia meglio fare per il proprio bambino, come fa la mamma di Alfredo:

ho letto tanto, ho letto tanto, ho letto tantissimo, mi sono comprata tutti i libri dell'Erikson possibili e immaginabili, li leggo tutti quanti, tutti. Ho letto tanto, quindi sia di libri che sono andata su Internet, poi a me piace parlare molto. E poi mi piace chiacchierare, parlo molto, anche con le altre mamme, mi confronto molto.

I processi comunicativi giocano un ruolo centrale anche nella condivisione dei propri stati emotivi, nella reciprocità empatica e nell'assunzione di responsabilità circa le proprie emozioni, nella consapevolezza che queste influenzano le relazioni familiari. Ciò si evince chiaramente dalle parole del papà di Lorenzo:

a volte, proprio l'altro giorno sentivo delle mamme parlare qua e loro dicevano "Come fa quella mamma a ridere, ha quel problema, io non riesco a ridere". Ma se tu non ridi, non ride nemmeno tuo figlio, pensavo io in testa a me. Cioè, se sono triste io dentro, non riesco poi ad aiutare mio figlio. Infatti, quindi quella è la cosa che ti manda avanti.

5.5. Discussione

Come abbiamo visto nei risultati della nostra analisi, riuscire ad comprendere la diagnosi e ad accettarla è una questione complicata, non scontata, influenzata da numerose variabili. Non è un caso che su 35 narrazioni, solo 10 sono state categorizzate come Risolte. Avere un bambino con DSA è una ferita sempre aperta, ciò che differisce è l'uso che si fa di quel dolore. La diagnosi, ma prima ancora i dubbi sulla salute del proprio bambino, generano una perturbazione del sistema familiare, che può restare imbrigliato nella confusione, ed adattare parti della propria vita per accogliere le esigenze del bambino, e della sua terapia, oppure avviarsi verso il percorso di reintegrazione resiliente, utilizzando le diverse risorse a disposizione, per poter modificare le proprie credenze, i modelli organizzativi ed i processi comunicativi. Le narrazioni di Diagnosi Non risolte appaiono incentrate sul racconto della malattia, o meglio, sulla sua descrizione. Non sembra esserci la valutazione realistica delle competenze del bambino, ma la descrizione di eventi; anche le risorse compaiono in termini descrittivi e per lo più in un'accezione negativa, concentrandosi su

quello che non c'è o che non è abbastanza. L'altro, da risorsa, può divenire un ostacolo, i genitori che non capiscono, il medico che non capisce. Le aspettative, circa la propria vita, si modificano ma si caratterizzano per negatività e pessimismo. Ciò che cambia, in termini qualitativi, non è la presenza o meno di risorse ma come esse vengono percepite. Nelle narrazioni di Diagnosi Risolte non ritroviamo il mito dell'eroe che si fa carico della situazione problematica, ma di una famiglia, un intero sistema alle prese con il fronteggiamento di una crisi. Non ritroviamo argomentazioni ma storie, che nascono dal racconto di un evento non canonico e ri-costruiscono il significato dell'esperienza, inserendolo in una cornice coerente. Anche le speranze divengono realistiche, non illusorie o polarizzate come nelle altre narrazioni. A fare la differenza è la possibilità di percepire la crisi come affrontabile, gestibile, alla portata delle proprie competenze.

6. Conclusioni

Il processo di reintegrazione resiliente di un evento critico non è scontato e, come abbiamo visto, viene influenzato da numerosi fattori. Nel modello che abbiamo proposto, la presenza di risorse non equivale all'utilizzo funzionale delle stesse. Abbiamo quindi distinto quelli che venivano definiti fattori protettivi e di promozione sulla base di assunzioni teoriche, in fattori che possono o meno avere una funzione protettiva o di promozione, in ragione del significato che ad essi viene attribuito dalla persona. Riprendendo la metafora del maratoneta, che ci ha accompagnato in questo lavoro, possiamo ora individuare ulteriormente le tappe del processo di reintegrazione resiliente.

Nel momento in cui, sul percorso evolutivo, vi ritroviamo un ostacolo, le traiettorie di sviluppo possono esserne deviate, ma non è detto che lo siano. Quando l'impedimento si prospetta sul proprio percorso, lo si vede, lo si consapevolizza, è fisiologica una prima fase di disorientamento. Qualcosa che non doveva esserci si frappone fra il corridore e la linea d'arrivo. In questa fase è importante concedersi la possibilità di sentirsi smarriti; la negazione, infatti, se eccessiva, impedisce il prosieguo. In un secondo step bisogna comprendere che cosa possa essere utile per saltare l'ostacolo, quali le risorse necessarie e funzionali. Tale valutazione dipende dal significato che si attribuisce all'incidente critico e alla situazione di crisi che si genera. Questo è stato chiaro nelle storie dei genitori di bambini con DSA, dove la possibilità di percepire la situazione del proprio figlio come affrontabile, ha permesso di reintegrare la diagnosi.

In un terzo momento, ciò che appare utile è riuscire a capire quali sono le risorse disponibili. Bisogna quindi guardarsi intorno e capire se è possibile utilizzare risorse relazionali, individuali, contestuali. È questa la dimensione di competenza della resilienza laddove, come abbiamo visto con gli adolescenti con Sclerosi Multipla, ciò che è importante è la possibilità di differenziare e riuscire ad utilizzare in maniera funzionale diversi tipi di

risorse. Per poter quindi accedere ad una reintegrazione resiliente di un incidente critico tutti questi passaggi appaiono essere premessa.

Bibliografia

- Agaibi, C. E., & Wilson, J. P. (2005). Trauma, PTSD, and resilience: A review of the literature. *Trauma, Violence and Abuse*, 6, 195–216. doi: 10.1177/1524838005277438
- Amato, M. P., Goretti, B., Ghezzi, A. et al. (2008). Cognitive and psychosocial features of childhood and juvenile MS. *Neurology*, 70 (20), 1891-1897.
- American Psychiatric Association (2013). *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali. Quinta edizione (DSM-5)*. (tr. it. A cura di Biondi M., Raffaele Cortina, Milano, 2014)
- Ammaniti, M. (2010). *Psicopatologia dello sviluppo. Modelli teorici e percorsi a rischio [Developmental Psychopathology. Theoretical Models and Therapies at Risk]*. Padua: Cortina.
- Anthony E. J. (1974), The syndrome of the psychologically invulnerable child, in E. J. Anthony, C. Koupernik (a cura di), *The child in his family: Children at psychiatric risk*, New York: Wiley, 529–545.
- Anthony, E. J. (1987). Risk, vulnerability, and resilience: An overview. In E. J. Anthony & B. J. Cohler (Eds.), *The invulnerable child* (pp. 3-48). New York: Guilford.
- Arnett, J. J., (2000). Emerging Adulthood: A Theory of Development From the Late Teens Through the Twenties. *American Psychologist* Vol. 55. No. 5, 469-480 DOI: 10.1037//0003-066X.55.5.469
- Asperger, H. (1944). Die "Autistischen Psychopathen" in Kindersalter. *Archiv fur Psychiatrie und Nervenkrankheiten*. 117, 76-136.
- Baiocco, R., Cacioppo, M., Capraro, G. (2012). Funzionamento familiare e comunicazione in famiglie con ragazze con anoressia nervosa: percezioni a confronto. *Psichiatria e Psicoterapia*, 31, 4, 231-243.
- Baker-Ericzen, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 194 –204.
- Baldwin, A. L., Baldwin, C. P., Cole, R., (1990). Stress-resistant families and stress-resistant children. In: Rolf, J., Masten, A., Cicchetti, D., Nuechterlein, K., Weintraub, S., editors. *Risk and protective factors in the development of psychopathology*. Cambridge University Press; New York: 1990. p. 257-280.

- Banwell B., Reder A.T., Krupp L., Tenenbaum S., Eraksoy M., Alexey B., et al. (2006) Safety and tolerability of interferon beta-1b in pediatric multiple sclerosis. *Neurology* 66: 472–476
- Banwell, B. & Anderson, P. E. (2005). The cognitive burden of multiple sclerosis in children. *Neurology*, 64 (5), 891–894.
- Banwell, B., Ghezzi, A., Bar-Or A., Mikaeloff, Y., Tardieu, M., (2007). Multiple sclerosis in children: clinical diagnosis, therapeutic strategies, and future directions. *Lancet Neurology*, 2007 Oct;6(10):887-902.
- Baron, R. M. and Kenny, D. A. (1986). The Moderator-Mediator Variable Distinction in Social Psychological Research – Conceptual, Strategic, and Statistical Considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, Vol. 51(6), pp. 1173–1182.
- Bartlett, D. W., (1994). On resilience: Questions of validity. In: Wang, M. C., Gordon, E. W., editors. *Educational resilience in inner-city America: Challenges and prospects*. Erlbaum; Hillsdale, NJ: 1994. p. 97-108.
- Bayat, M., Schuntermann, P., (2013). Enhancing resilience in families of children with autism spectrum disorder. In Becvar, B. S. (ed). *Handbook of family resilience*, Springer.
- Beavers, W.R., & Hampson, R.B. (1990, October). Family assessment and clinical utility. Presented at the American Association of Marital and Family Therapists (AAMFT) Conference, Washington, D.C
- Beavers, W.R., & Hampson, R.B. (1993). Measuring Family Competence: The Beavers Systems Model. In Walsh, F. (Ed.), *Normal Family Processes* (2nd ed.). New York: Guilford Press.
- Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development*, 55, 83-96.
- Belsky, J., Crnic, K., & Woodworth, S. (1995). Personality and parenting: Exploring the mediating role of transient mood and daily hassles. *Journal of Personality*, 63, 905-929. doi:10.1111/j.1467-6494.1995.tb00320.x
- Bertalanffy, L. von. (1968). *General system theory: Foundation, development, application*. New York: George Braziller
- Bickenbach, J. E., Somnath, C., Badley, E. M., & Ustun, T. B. (1999). Models of disablement, universalism and the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. *Social Science & Medicine*, 48, 1173-1187.
- Bleuler, M. (1978). *The schizophrenic disorders: Long-term patient and family studies*. New Haven, CT: Yale University Press.
- Block J., Block J. H. (1980). *The California Child Q-set*. Palo Alto: Consulting Psychologists Press.

- Bonanno G. A. (2005), Perdita, trauma e resilienza umana, *Nuove Tendenze della Psicologia*, 3, 339-360
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events?. *American Psychologist*, 59, 20–28. doi: 10.1037/0003-066X.59.1.20
- Bonino, S. (2012). *Aspetti psicologici nella sclerosi multipla. Dalla diagnosi alla gestione della malattia [Psychological aspects in multiple sclerosis. From diagnosis to disease management]*. Milan: Springer.
- Bornstein, M.H., Venuti P., (2013) Genitorialità: fattori biologici e culturali dell'esser genitori. Il Mulino Bologna
- Boyd, J. R & MacMillan, L. J. (2005). Experiences of children and adolescents living with multiple sclerosis. *Journal of neuroscience nursing*, 37 (6), 334-342.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1989). Ecological systems theory. In R. Vasta (Ed.), *Six theories of child development: Revised formulations and current issues* (pp. 187–250). Greenwich, CT: JAI Press.
- Brown, R. T., & Macias, M. (2001). Chronically ill children and adolescents. In Hughes, J. N. (Ed.), *Handbook of psychological services for children and adolescents*. Oxford: Oxford UP.
- Bruner, J. (1991). *Acts of meaning*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Buckley, H., Skehill, C. and O'Sullivan, E. (1997) *Child Protection Practices in Ireland: A Case Study*, Dublin: Oak Tree Press.
- Bydlowski, M. (2000). *Je rêve en enfant: L'expérience intérieure de la maternità*. Editinon Odile Jacob. (Trad. it.: *Sognare un figlio: L'esperienza interiore della maternità*. Bologna: Pendragon, 2004).
- Cantwell D. & Baker L. (1984) Research concerning families of children with autism. In *The Effects of Autism on the Family*. eds E. Schopler & G. Mesibov. Plenum, New York
- Caprara, M., Steca, P., De Leo, G., (2003). La misura dell'Ego-resiliency. In *Ricerche di Psicologia*, 2 (26), pp. 7-23.
- Carter & M. McGoldrick (Eds.) (1980), *The family life cycle: A framework for family therapy* (p. xxiii). New York: Gardner
- Charleswoth, W.R. (1978). Ethology: Its relevance for observational studies of human adaptation. In G. P. Sackett(Ed.), *Observing*

- behaviour: Proceeding of a conference* (Vol.1). Baltimore, Maryland: Uni. Park Press.
- Chwastiak L, Ehde D, Gibbons L, Sullivan M, Bowen JD, Kraft
Depressive symptoms and severity of illness in multiple sclerosis: epidemiological study of a large community sample. *American Journal of Psychiatry*. 158:1862–1868.
- Cicchetti D., Garmezy N., (1993). Milestones in the development of resilience [Special issue]. *Development and Psychopathology* 1993;5(4):497–774.
- Cicchetti, D. (1984). The emergence of developmental psychopathology. *Child Development*, 55(1), 1-7.
- Cicchetti, D. (1984). The emergence of developmental psychopathology. *Child Development*, 55(1), 1-7.
- Cicchetti, D., (1993). Developmental psychopathology: Reactions, reflections, projections. *Developmental Review* 1993; 13:471–502.
- Cicchetti, D., & Rogosch, F. A. (1996). Equifinality and multifinality in developmental psychopathology. *Development and Psychopathology*, 8, 597-600.
- Cicchetti, D., Rogosh, F. A., (1996). Equifinality and Multifinality in developmental Psychopathology. *Development and Psychopathology*, Vol. 8:04 pp 597-600.
- Cicchetti, D., Schneider-Rosen, K., (1986). An organizational approach to childhood depression. In: Rutter, M., Izard, C., Read, P., editors. *Depression in young people, clinical and developmental perspectives*. Guilford; New York: 1986. p. 71-134.
- Cicchetti, D., Toth, S. L., (1998b). The development of depression in children and adolescents. *American Psychologist* 1998b; 53:221–241.
- Clausen, Hasse (1993): Narratives as tools for the system designer, in *Design Studies*, Vol 14, No 3, July 1993, Butterworth-Heinemann Ltd.
- Coddington, R. D. (1972). The significance of life events as etiologic factors in the diseases of children–II: A study of a normal population. *Journal of Psychosomatic Research*, 16, 205-213.
- Coie, J. D., Watt, N. F., West, S. G., Hawkins, J. D., Asmow, J. R., Markman, H. J., Ramey, S. L., Shure, M. B., & Long, B. (1993). The science of prevention: A conceptual framework and some directions for a national research program. *American Psychologist*, 48, 1013-1022.
- Confalonieri, E., Grazzani Gavazzi, I. (2006). *Adolescenza e compiti di sviluppo* [Adolescence and Developmental Tasks]. Milan: Unicopli.

- Connor, K. M., & Davidson, J. R. T. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson resilience scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18, 76–82. doi: 10.1002/da.10113
- Conrad, M., & Hammen, C. (1993). Protective and resilience factors in high and low risk children: A comparison of children of unipolar, bipolar, medically ill, and normal mothers. *Development and Psychopathology*, 5, 593–607.
- Courts, N. F., Buchanan, E. M., Werstlein, P. O. (2004). Focus groups: The lived experience of participants with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*. 2004;36(1):42–47.
- Cowan, C. P., & Cowan, P. A. (1995). Interventions to ease the transition to parenthood: Why they are needed and what they can do. *Family Relations*, 44, 412–423.
- Cowan, C. P., & Cowan, P. A. (2000). When partners become parents. New York: Basic Books
- Cowen, E. L., (1991). In pursuit of wellness. *American Psychologist* 1991; 46:404–408.
- Cowen, E. L., (1994). The enhancement of psychological wellness: Challenges and opportunities. *American Journal of Community Psychology* 1994; 22:149–179.
- Cowen, E. L., Work, W. C., Wyman, P. A., (1997). Developmental psychopathology: Perspectives on adjustment, risk, and disorder. In Luthar, S. S., Burack, J. A., Cicchetti, D., Weisz, J. R., editors. *Developmental psychopathology: Perspectives on adjustment, risk, and disorder*. Cambridge; New York:1997. p. 527-547.
- Cylurnik, B., Malaguti, E., (2005), *Costruire la resilienza. I riorganizzazione positiva della vita e la creazione di legami significativi*, Edizioni Erickson, Torino.
- D'Alisa, S., Baudo, S., Mauro, A., Miscio, G., (2005). How does stroke restrict participation in long-term post-stroke survivors? *Acta Neurologica Scandinavica* 112(3):157-62.
- Davis, M.C., Luecken, L.J., & Lemery-Chalfant, K. (2009). Resilience in common life: Introduction to the special issue. *Journal of Personality*, 77, 1-8.
- Davis, N. O., Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *J Autism Dev Disord.*, 2008 Aug;38(7):1278-91. doi: 10.1007/s10803-007-0512-z.
- Davydov, D.M., Stewart, R., Ritchie, K., Chaudieu, I., (2010). Resilience and mental Health. *Clinical Psychology Review*, 30(5):479-95.

- Dei, G. J. S., Massuca, J., McIsaac, E., & Zine, J. (1997). *Reconstructing 'drop-out': A critical ethnography of the dynamics of Black students' disengagement from school*. Toronto, ON: University of Toronto Press.
- Delage M. (2005). Trauma psichico e resilienza familiare. In Cyrulnik B. e Malaguti E. (a cura di). *Costruire la resilienza. La riorganizzazione positiva della vita e la creazione di legami significativi* (pp. 195-213). Trento: Erickson.
- Demetrio D. (1996), *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*, Raffaello Cortina, Milano.
- Denham, S. (1998). *Emotional development in young children*. New York: Guilford Press.
- Dennison L, Moss-Morris R, Silber E, Galea I, et al. (2010). Cognitive and behavioural correlates of different domains of psychological adjustment in early-stage multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research* 69(4):353-61.
- Denz-Penhey, H., Campbell Murdoch, J., (2008), Personal Resiliency: Serious Diagnosis and Prognosis With Unexpected Quality Outcomes. In *Qualitative Health Research* 2008 18: 391-404.
- Di Cagno L., Gandione M., Massaglia P.: Il contenimento delle angosce come momento terapeutico nel lavoro con i genitori di bambini con patologia organica grave. In "Dalle cure materne all'interpretazione", a cura di Fava Vizziello G., Stern D.N., pg. 115-142, Cortina, Milano, 1992.
- Di Renzo M., Mazzoni S. (2011). *Sostenere la relazione genitori-figlio nell'autismo. L'osservazione tramite il Lausanne Trilogue Play Clinico*. Edizioni Magi, Roma
- Dicks, H. V. (1967) *Marital Tensions*. Trad. it. Tensioni coniugali. Studi clinici per una teoria psicologica dell'interazione. Roma: Borla 1992.
- Eisenberg, L. (1977). Development as a unifying concept in psychiatry. *American Journal of Psychiatry*, 132, 1563-1575.
- Eisenberg, N., Spinrad, T.L., Fabes, R., Reiser, M., Cumberland, A., Shepard, S.A., Valiente, C., Losoya, S.H., Guthrie, I.K., Thompson, M. (2004). The relations of effortful control and impulsivity to childrens' resiliency and adjustment. *Child Development*, 75 (1), 25-46.
- Erikson, E. H., (1959) *Identity and the Life Cycle*. New York: International Universities Press.
- Erikson, E. H., (1968). *Identity, youth and crisis*. New York: W. W. Norton Company.
- Feinstein, A., (2007). *The clinical neuropsychiatry of multiple sclerosis*. 2nd ed. Cambridge: Cambridge University Press; 2007.

- Feinstein, A., (2011). Multiple sclerosis, cognitive dysfunction and the potential benefits of exercise. *Multiple Sclerosis*. 2011 Sep;17(9):1032–3.
- Feinstein, A., The neuropsychiatry of multiple sclerosis. *Canadian Journal of Psychiatry*, 2004 Mar;49(3):157-63.
- Fine SE, Izard C, Mostow A, Trentacosta CJ, Ackerman BP. First grade emotion knowledge as a predictor of fifth grade self-reported internalizing behaviors in children from economically disadvantaged families. *Development and Psychopathology*. 2003;15:331–342.
- Finger, S., A happy state of mind: a history of mild elation, denial of disability, optimism, and laughing in multiple sclerosis. *Arch Neurol.*, 1998 Feb;55(2):241-50.
- Fischer, K. W., Lawrence, D., Kokes, R. F., Cole, R. E., Perkins, P. M., Wynne, L. C., (1987). Competent children at risk: A study of well-functioning offspring of disturbed parents. In: Anthony, E. J., Cohler, B., editors. *The invulnerable child*. Guilford Press; New York: 1987. p. 221-228.
- Fischer, K., Bidell, T., (1998). Dynamic development of psychological structures in action and thought. In: Lerner, R., Damon, W., editors. *Handbook of child psychology*. 5th ed. Wiley; New York: 1998. p. 467-561.
- Fivaz-Depeursinge E, Corboz-Warnery A., (1999). The primary triangle. A developmental systems view of mothers, fathers and infants. New York: Basic Books; 1999.
- Fletcher, D., Sarkar, M., (2013). Psychological Resilience: A Review and Critique of Definitions, Concepts, and Theory. *European Psychologist* 2013; Vol. 18(1):12–23. DOI: 10.1027/1016-9040/a000124.
- Focault, M., (2004). *L'ordine del discorso*. Einaudi Editore.
- Freda M.F. (2011). Understanding continuity to recognize discontinuity. *Integrative Psychological and Behavioral Science (ISSN:1932-4502) pp. 335 - 346 Vol. 45*.
- Freda, M. F. (2008). *Narrazione e intervento in Psicologia clinica*. Liguori Editore.
- Gadoth, N., (2003). Multiple sclerosis in children. *Brain Development*, 2003 Jun;25(4):229-32.
- Galimberti, U. (1992). *Dizionario di psicologia*, UTET, Torino.
- Galimberti, U. (1999). *Enciclopedia di psicologia*. Garzanti, Milano.
- Gambini, P. (2007). *Psicologia della famiglia. La prospettiva sistemico-relazionale*. FrancoAngeli.

- Garbarino, J., & Jacobson, N. (1978). Youth helping youth in cases of maltreatment of adolescents. *Child Welfare*, 57 (8), 505-510.
- Garnezy, N. (1973). Competence and adaptation in adult schizophrenic patients and children at risk. In Dean, S. R. (Ed.), *Schizophrenia: The first ten Dean Award Lectures* (pp. 163-204). NY: MSS Information Corp
- Garnezy, N. (1975b). The experimental study of children at risk for severe psychopathology. In A. Davis (ed). *Child personality and Psychopathology: Current topics* (vol. 2). New York: Wiley Interscience, pp. 171-216
- Garnezy, N. (1981). The current status of research with children at risk for schizophrenia and other forms of psychopathology. In D. A. Regier and G. Allen (eds), *Risk factor research in the major mental disorders*. Washington, D. C.: U.S. Government Printing Office, pp. 23-41
- Garnezy, N., (1974) The study of competence in children at risk for severe psychopathology. In: Anthony, E. J., Koupernik, C., (a cura di). *The child in his family: Children at Psychiatric risk: III*. Wiley; New York:1974. p. 547
- Garnezy, N., (1985). Stress-resistant children: The search for protective factors. In Stevensan, J. E., (Ed.), *Recent research in developmental psychopathology* (pp. 213-233). *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 4.
- Garnezy, N., Masten, A. S., Tellegen, A., (1984). The study of stress and competence in children: A building block for developmental psychopathology. *Child Development* 1984; 55:97-111.
- Gay MC, Vrignaud P, Garitte C, Meunier C. Predictors of depression in multiple sclerosis patients. *Acta Neurologica Scandinavica*. 2010;121:161-170
- Gergen, K. J. (1994). *Realities and relationships: Soundings in social construction*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Gergen, K. J. (2001). Psychological science in a postmodern context. *American Psychologist*, 56(10), 803-813.
- Gest, S. D., Reed, M., Masten, A. S., (1999). Measuring developmental changes in exposure to adversity: A life chart and rating scale approach. *Development and Psychopathology* 1999; 11:171-192.
- Gilgun, J. F. (1996a). Human development and adversity in ecological perspective, Part 1: A conceptual framework. *Families in Society*, 77(7), 395-402.
- Glantz, M. D., Johnson, J. L., (1999). *Resilience and Development: Positive Life Adaptation*. Kluwer Academic/Plenum Publishers, New York.

- Golby, B. J., & Bretherton, I. (1999). Resilience in postdivorce mother-child relationships. In H. M.
- Goldberg TE, Saint-Cyr JA, Weinberger DR. Assessment of procedural learning and problem solving in schizophrenic patients by Tower of Hanoi type tasks. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*.1990;2:165–73.
- Goldstein, S., & Brooks, R. (2005). *Handbook of Resilience in Children*. New York, NY: Springer.
- Goldstein, S., & Brooks, R. (2012). *Handbook of Resilience – 2nd Edition*. New York, NY: Springer.
- Gonzalez, S., & Steinglass, P. (2002). Application of multifamily groups in chronic medical disorders. In W. McFarlane (Ed.), *Multifamily groups in the treatment of severe psychiatric disorders* (pp. 315–340). New York: Guilford Press.
- Gordon, E. W., Song, L. D., (1994). Variations in the experience of resilience. In: Wang, M. C., Gordon, E. W., editors. *Educational resilience in inner-city America: Challenges and prospects*. Erlbaum; Hillsdale, NJ: 1994. p. 27-43.
- Graham S, Hoehn S., (1995). Children's understanding of aggression and withdrawal as social stigmas: An attributional analysis. *Child Development*;66:1143–1161.
- Graham S, Hudley C., (1994). Attributions of aggressive and nonaggressive African American male early adolescents. A study of construct accessibility. *Developmental Psychology*;30:365–373.
- Gratz, K. L., & Roemer, L. (2004). Multidimensional assessment of emotion regulation and dysregulation: Development, factor structure, and initial validation of the Difficulties in Emotion Regulation Scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 26, 41-54.
- Greeff, A. P., van der Walt, K. J. (2010). Resilience in families with an autistic child. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(3), 347-355.
- Greenspan, S. (1979). Social intelligence in the retarded. In N. R. Ellis (Ed.), *Handbook of mental deficiency, psychological theory and research* (2nd ed., pp. 483-531). Hillsdale, NJ: Erlbaum
- Gross, J.J. (1998). The Emerging Field of Emotion Regulation: An Integrative Review. *Review of General Psychology*, vol. 2, No. 3, pp. 271-299.
- Haggerty, R., Sherrod, L., Garmezy, N., Rutter, M., (1994). *Stress, risk, and resilience in children and adolescents*. Cambridge; New York.

- Hall, J. M., (2011), Narrative Methods in a Study of Trauma Recovery. in *Qualitative Health Research* (2011) 21: 3-13.
- Hammen, C. (2003). Risk and protective factors for children of depressed parents. In S. S. Luthar (Ed.), *Resilience and vulnerability: Adaptation in the context of childhood adversities* (pp. 50–75). New York, NY: Cambridge University Press.
- Harris, S.L. & Glasberg, B.A. (2003). Siblings of children with autism: A guide for families. (2nd ed.) Bethesda, MD: 2003.
- Hauser, S. T. (1999). Understanding resilient outcomes: Adolescent lives across time and generations. *Journal of Research on Adolescence*, 9(1), 1-24.
- Havighurst, R. J., (1972). *Developmental tasks and education*. New York ; London : Longman
- Hill, R. (1949). Families under stress: Adjustment to the crises of war separation and reunion. New York: Harper & Brothers
- Hoffman, L., Marquis, J.G., Poston, D.J., Summers, J.A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069-1083.
- Imber-Black, E. et al (2003). *Rituals in Families and Family Therapy*. New York: W. W. Norton & Company.
- Izard, C. E., (2001). Emotional Intelligence or Adaptive Emotions? *Emotion* 2001, Vol. 1, No. 3, 249–257
- Jackson, D., Firtko, A. & Edenborough, M. (2007). Personal resilience as a strategy for surviving and thriving in the face of workplace adversity: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*:60(1):1-9.
- Janardhan, V. & Bakshi, R. (2002) Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of fatigue and depression. *Journal of Neurological Sciences*, 205, 51–58
- Jardine L, Abla O, Silva M, et al: Evaluating the ability to detect change of health-related quality of life in children with Hodgkin disease. *Cancer* 2010, 116(6):1608-1614.
- Jöreskog, K., F. Yang (1996). "Non-linear structural equation models: The Kenny-Judd model with interaction effects". In G. Marcoulides and R. Schumacker, (eds.), *Advanced structural equation modeling: Concepts, issues, and applications*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Kalb, R., (2007). The emotional and psychological impact of multiple sclerosis relapses. *Journal of Neurology Science*. 2007: 256 (suppl.1), 29-33.

- Kanner L (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nerv Child* 2: 217–50.
- Kaplan, H. B., (1999). Toward an understanding of resilience: A critical review of definitions and models. In: Glantz, M. D., Johnson, J. R., editors. *Resilience and development: Positive life adaptations*. Plenum; New York: 1999. p. 17-83.
- Karreman, A., & Vingerhoets, A. J. J. M. (2012). Attachment and well-being: The mediating role of emotion regulation and resilience. *Personality and Individual Differences*, 53, 821-826.
- Kaufman, J., Cook, A., Arny, L., Jones, B., Pittinsky, T., (1994). Problems defining resiliency: Illustrations from the study of maltreated children. *Development and Psychopathology*, 1994;6:215–229.
- Kirkpatrick Pinson DM, Ottens AJ, Fisher TA. (2009). Women coping successfully with multiple sclerosis and the precursors of change. *Qualitative Health Research*, 2009;19(2):181-193.
- Klaassen RJ, Krahn M, Gaboury I, Hughes J, Anderson R, Grundy P, Ali SK,
- Klassen AF, Cano SJ, Scott A, Snell L, Pusic AL. (2010). Measuring patient-reported outcomes in facial aesthetic patients: development of the FACE-Q. *Facial Plastic Surgery*; 26(4): 303-309.
- Krupp, L. B., Banwell, B., Tenenbaum, S., (2007). International Pediatric MS Study Group. Consensus definitions proposed for pediatric multiple sclerosis and related disorders. *Neurology* 2007; 68 (16 Suppl 2): S7–12.
- Kubler-Ross, E., (1970). The Dying Patient's Point of View. THE DYING PATIENT, Eds. Brim, Orville G. Jr., Howard E. Freeman, Sol Levine & Norman A. Scotch, Russell Sage Foundation, New York, Chapter 8, pp. 156-70, 1970
- Kumpfer, K. L., (1999). Factors and processes contributing to resilience: The resilience framework. In: Glantz, M., Johnson, J. L., editors. *Resilience and development: Positive life adaptations*. New York: Plenum Press; 1999. p. 179-224.
- Kumpfer, K. L., (1999). Factors and processes contributing to resilience: The resilience framework. In: Glantz, M., Johnson, J. L., editors. *Resilience and development: Positive life adaptations*. New York: Plenum Press; 1999. p. 179-224
- Kurtzke JF (1984) Neuroepidemiology. *Ann Neurol* 16:265–277
- Lancia F. (2004), *Srumenti per l'Analisi dei Testi. Introduzione all'uso di T-LAB*. Milano, Franco Angeli
- Le Boterf, G. (2000) *Construire les Compétences Individuelles et Collectives*. Editions d'Organisation, Paris.

- Lecciso, F., Petrocchi, S. (2012) Il figlio nella mente della madre. Strumenti di analisi della relazione e della reazione alla diagnosi in caso di malattia cronica infantile. Aracne, Roma.
- Lecomte J. (2002). Qu'est-ce que la résilience? Question faussement simple. Réponse nécessairement complexe. *Pratiques Psychologiques (La résilience)*, 1, Le Bouscat: Editeur L'Esprit du temps.
- Lee A, Cho CJ, Stern W, Davis L, et al: The development of the pediatric cardiac quality of life inventory: a quality of life measure for children and adolescents with heart disease. *Qual Life Res* 2008, 17(4):613-626.
- Lee, H. H., & Cranford, J. A. (2008). Does resilience moderate the associations between parental problem drinking and adolescents' internalizing and externalizing behaviours? A study of Korean Adolescents. *Drug and Alcohol Dependence*, 96, 213–221. doi: 10.1016/j.drugalcdep. 2008.03.007
- Leipold, B., & Greve, W. (2009). Resilience: A conceptual bridge between coping and development. *European Psychologist*, 14, 40–50. doi: 10.1027/1016-9040.14.1.40
- Liddle, H. A., (1994). Contextualizing resiliency. In: Wang, M. C., Gordon, E. W., editors. *Educational resilience in inner-city America: Challenges and prospects*. Erlbaum; Hillsdale, NJ: 1994. p. 167-177.
- Lorion, R. P. (2000). Theoretical and evaluation issues in the promotion of wellness and the protection of "well enough." In Cicchetti, D., Rappaport, J., Sandler, I., Weissberg, R., (Eds.), *The promotion of wellness in children and adolescents*. Washington, DC: CWLA.
- Luthar S. S., Cicchetti D., Becker B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71, 543–562.
- Luthar S. S., Doernberger C. H., Zigler E. (1993), Resilience is not a unidimensional construct: Insights from a prospective study of innercity adolescents, *Development and Psychopathology*, 5, 703–717.
- Luthar, S. (2005), Resilience in development: a synthesis of research across five decades. in D. Cicchetti and D. J. Cohen (eds.), *Development Psychopathology: Risk, Disorder and Adaptation*, New York: Wiley.
- Luthar, S. S, Zigler, E., (1991). Vulnerability and competence: A review of research on resilience in childhood. *American Journal of Orthopsychiatry* 1991; 61:6–22. [PubMed: 2006679]

- Luthar, S. S., (1991). Vulnerability and resilience: A study of high-risk adolescents. *Child Development* 1991; 62:600–616. [PubMed: 1914628]
- Luthar, S. S., (1993). Annotation: Methodological and conceptual issues in the study of resilience. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1993; 34:441–453. [PubMed: 8509489]
- Luthar, S. S., (2003). *Resilience and vulnerability adaptation in the context of childhood adversities*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Luthar, S. S., Burack, J. A., Cicchetti, D., Weisz, J. R., (1997). *Developmental Psychopathology: Perspectives on adjustment, risk, and disorder*. Cambridge; New York: 1997.
- Luthar, S. S., Cushing, G., (1999) Measurement issues in the empirical study of resilience: An overview. In: Glantz, M., Johnson, J. L., editors. *Resilience and development: Positive life adaptations*. New York: Plenum; 1999. p. 129-160.
- Luthar, S. S., Cushing, G., Merikangas, K. R., Rounsaville, B. J., (1998). Multiple jeopardy: Risk / protective factors among addicted mothers' offspring. *Development and Psychopathology* 1998;10:117–136. [PubMed: 9524811]
- Luthar, S. S., Sawyer, J. A., & Brown, P. J. (2006). Conceptual issues in studies of resilience: Past, present, and future research. In B. M. Lester, A. S. Masten, & B. McEwen (Eds.), *Resilience in children* (pp.105–115). Boston, MA: Blackwell.
- MacAllister, W. S. , Belman, A. L. , Milazzo, M. et al. (2005). Cognitive functioning in children and adolescents with multiple sclerosis. *Neurology*, 64 (8),1422–1425.
- Malagoli Togliatti, M., Lubrano Lavadera, A., (2002). Dinamiche relazionali e ciclo di vita della famiglia. Il Mulino, Bologna.
- Marino BS, Shera D, Wernovsky G, Tomlinson RS, Aguirre A, Gallagher M,
- Marino, B., Tomlinson, R., Drotar, D., (2009). Quality-of-Life concerns differ among patients, parents, and medical providers in children and adolescents with Congenital and Acquired Heart disease. *Pediatrics*. 2009;123:708–715. doi: 10.1542/peds.2008-2572.
- Maruyama, M. (1963): The Second Cybernetics: Deviation-Amplifying Mutual Causal Processes, *American Scientist* 5:2, pp. 164--179.
- Marvin, R. S., Pianta, R. C., (1996). Mother's reactions to their child's diagnosis: Relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology* 1996;25:436-445.

- Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. *American Psychologist*, 56, 227–238. doi:10.1037/0003-066X.56.3.227
- Masten, A. S. & Braswell, L. (1991). Developmental psychopathology: An integrative framework. In P. R. Martin (Ed.), *Handbook of behavior therapy and psychological science: An integrative approach* (pp. 35-56). New York: Pergamon Press.
- Masten, A. S., (1994). Resilience in individual development: Successful adaptation despite risk and adversity. In: Wang, M. C., Gordon, E. W., editors. *Educational resilience in inner-city America: Challenges and prospects*. Erlbaum; Hillsdale, NJ: 1994. p. 3-25.
- Masten, A. S., (1999). Commentary: The promise and perils of resilience research as a guide to preventive interventions. In: Glantz, M. D., Johnson, J. L., editors. *Resilience and development: Positive life adaptations*. New York: Plenum Press; 1999. p. 251-257.
- Masten, A. S., Burt, K., & Coatsworth, J. D. (2006). Competence and Psychopathology. In D. Cicchetti & D. Cohen (Eds.), *Developmental psychopathology, Vol 3, Risk, disorder and psychopathology* (2nd ed.) (pp. 696–738). New York: Wiley.
- Masten, A. S., Coatsworth, J. D., (1995). Competence, resilience, and psychopathology. In: Cicchetti, D., Cohen, D., editors. *Developmental psychopathology: Vol. 2. Risk disorder and adaptation*. Wiley; New York: 1995. p. 715-752.
- Masten, A. S., Garmezy, N., Tellegen, A., Pellegrini, D. S., Larkin, K., Larsen, A., (1988). Competence and stress in school children: The moderating effects of individual and family qualities. *Journal for Child Psychiatry and Psychology* 1988; 28:745–764.
- Masten, A. S., Hubbard, J. J., Best, S. D., Tellegen, A., Garmezy, N., & Ramirez, M. (1999). Competence in the context of adversity: Pathways to resilience and maladaptation from childhood to late adolescence. *Development and Psychopathology*, 11, 143–169.
- Masten, A., Coatsworth, J. D., (1995). Competence, resilience, and psychopathology. In: Cicchetti, D., Cohen, D., editors. *Developmental psychopathology: Vol. 2. Risk disorder and adaptation*. Wiley; New York: 1995. p. 715-752.
- Mayer, J. D., & Salovey, P. (1997). What is emotional intelligence? In P. Salovey, & D. Sluyter, *Emotional development and emotional intelligence: educational implications*. New York: Basic Books
- McAdams, D. P. (2001). The psychology of life stories. *Review of General Psychology*, 5, 100-122
- McAdams, D. P. (2001). The psychology of life stories. *Review of General Psychology*, 5 (2), 100-122.

- McAdams, D. P. (2006). *The redemptive self: Stories Americans live by*. New York: Oxford University Press
- McAdams, D. P. (2008). Personal narratives and the life story. In O. P. John, R. R. Robins, & L. A. Pervin (Eds.), *Handbook of personality: Theory and research* (3rd ed., pp. 241–261). New York: Guilford Press.
- McAdams, D. P. & Adler, J. M (2010). Autobiographical Memory and the construction of a narrative identity: Theory, research, and clinical implications. In J.E. Maddux & J. Tangney, *Social psychological foundations of clinical psychology* (pp. 36-50). New York: Guilford Press.
- McAdams, D. P., & Bowman, P. J. (2001). Narrating life's turning points: Redemption and contamination. In D. P. McAdams, R. Josselson, & A. Lieblich (Eds.), *Turns in the road: Narrative studies of lives in transition* (pp. 3–34). Washington, DC: American Psychological Association.
- McAdams, D. P., Reynolds, J., Lewis, M., Patten, A., & Bowman, P. J. (2001). When bad things turn good and good things turn bad: Sequences of redemption and contamination in life narrative, and their relation to psychosocial adaptation in midlife adults and in students. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 27 (4), 208–230.
- McCabe MP, O'Connor EJ, Why are some people with neurological illness more resilient than others? *Psychological Health Medicine* 2012;17(1):17-34. doi: 10.1080/13548506.2011.564189. Epub 2011 Jun 3.
- McCubbin H.I., Patterson J. M. (1983), *The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation*, in H.I. McCubbin, M. Sussman and J. Patterson (a cura di), *Social stress and family: advances and development in family stress theory and research*, New York: The Haworth Press.
- McCubbin, E. A. Thompson, A. I. Thompson, & J. Futrell (Eds.). *The dynamics of resilient families* (pp. 237-265). Newbury Park, CA: Sage.
- McCubbin, H. I., Fleming, W. M., Thompson, A. I., Neitman, P., Elver, K. M., & Savas, S. A. (1998). Resiliency and coping in “at risk” African-American youth and their families. In H. I. McCubbin, E. A. Thompson, A. I. Thompson, & J. A. Futrell (Eds.), *Resiliency in African- American families* (pp. 287-328). Thousand Oaks, CA: Sage.
- McCubbin, H.I., & McCubbin, M.A. (1988). Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations* , 37(3), 247-254.

- McGoldrick, M. & Carter, E. A. (1982). Il ciclo di vita della famiglia, tr. It in Walsh F. (a cura di). Stili di funzionamento familiare. Angeli: Milano.
- Menesini, E., Fonzi, A. (2005) *Strategie di coping e caratteristiche di resilienza in adolescenza*, Psicologia dello Sviluppo, Vol. 3, pp. 437-456, 2005
- Miller, A., Dishon, S., (2006). Health-related quality of life in multiple sclerosis: The impact of disability, gender and employment status. *Quality of Life Research*. 2006;15(2):259–271
- Mitchell AJ, Benito-León J, González JM, Rivera-Navarro J. Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of well-being. *Lancet Neurology*. 2005;4:556–566.
- Motl RW, Gosney JL. Effect of exercise training on quality of life in multiple sclerosis: a meta-analysis. *Multiple Sclerosis*. 2008;14:129–135.
- Norsa, D., Zavattini, G. C., (1997). Intimità e collusione. Raffaello Cortina Editore, Milano
- O'Brien, M., & Peyton, V. (2002). Parenting attitudes and marital intimacy: A longitudinal analysis. *Journal of Family Psychology*, 16, 118-127.
- O'Connor EJ, McCabe MP. (2011). Predictors of quality of life in carers for people with a progressive neurological illness: a longitudinal study. *Quality of Life Research* 20(5):703-11.
- O'Connor, T. G., Rutter, M., (1996). Risk mechanisms in development: Some conceptual and methodological considerations. *Development and Psychopathology*, 1996; 5:567–579.
- O'Dougherty-Wright, M., Masten, A. S., Northwood, A., Hubbard, J. J., (1997). Long-term effects of massive trauma: Developmental and psychobiological perspectives. In: Cicchetti, D., Toth, S. L., editors. *Rochester Symposium on Developmental Psychopathology: Vol. 8. Developmental perspectives on trauma*. University of Rochester Press; Rochester, NY: 1997. p. 181-225.
- Olson D. H., Candyce S. R., & Douglas H. S. (1989), Circumplex model: Systematic assessment and treatment of families, New York: Haworth Press
- Olson, D. H., & Gorall, D. M. (2003). Circumplex model of marital and family systems. In F. Walsh (Ed), *Normal family processes: Growing diversity and complexity*, 3rd edn (pp. 514–548). New York, NY: Guilford.
- Olson, D. H., Russell, C. S., & Sprenkle, D. H. (1983). Circumplex model: VI. Theoretical update. *Family Process*, 22, 69-83.

- Olsson M. Lexell J. Sderberg S. (2005). The meaning of fatigue for women with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing* 2005 49: 7-15
- PALACIO ESPASA F. (1996) Sui disturbi della genitorialità nell'approcciopsico terapeutico alla relazione madre-bambino. *Psichiatria dell'Infanzia e Adolescenza*, 63, 3-4, 373-377.
- Palmonari A., (2001). Gli adolescenti; Il Mulino, Bologna.
- Palmonari, A. (2001). *Adolescenti [Adolescents]*. Milan: FrancoAngeli.
- Parker, G. R., Cowen, E. L., Work, W. C., Wyman, P. A., (1990). Test correlates of stress affected and stress resilient outcomes among urban children. *Journal of Primary Prevention* 1990; 11:19–35.
- Pfaffenberger N, Gutweniger S, Kopp M, Seeber B, Stürz K, Berger T, Günther V. (2011) Impaired body image in patients with multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*. 2011 John Wiley & Sons A/S.
- Phelps, E., Balsano, A. B., Fay, K., Peltz, J. S., Zimmerman, S. M., Lerner, R. M., & Lerner, J. V. (2007). Nuances in early adolescent developmental trajectories of positive and of problematic / risk behaviors: Findings from the 4-H Study of Positive Youth Development. *North American Clinics of Child and Adolescent Psychiatry*, 16, 473– 496.
- Pianta, R. C., Walsh, D. J., (1998). *High-risk children in schools: Constructing sustaining relationships*. New York: Routledge; 1998.
- Pollak, S. D., Cicchetti, D., Hornung, K., & Reed, A. (2000). Recognizing emotion in faces: Developmental effects of child abuse and neglect. *Developmental Psychology*, 36, 679–688.
- Rao, S. M., Huber, S. J., Bornstein, R. A., (1992) Emotional changes with multiple sclerosis and Parkinson's disease. *J Consult Clin Psychol*.1992 Jun;60(3):369-78.
- Richters, J. E., Weintraub, S., (1990). Beyond diathesis: Toward an understanding of high-risk environments. In: Rolf, J., Masten, A. S., Cicchetti, D., Nuechterlein, K. G., Weintraub, S., editors. *Risk and protective factors in the development of psychopathology*. Cambridge University Press; New York: 1990. p. 67-96.
- Rivers JW, Stoneman Z. (2003). Sibling relationships when a child has autism: marital stress and support coping. *J Autism Dev Disord* 33:383–394.
- Rolf, J., Masten, A., Cicchetti, D., Nuechterlein, K., Weintraub, S., (1990). *Risk and protective factors in the development of psychopathology*. Cambridge; New York: 1990.

- Rutter, M. (1979). Protective factors in children's responses to stress and disadvantage. In M. W. Kent & J. E. Rolf (Eds.), *Primary prevention of psychopathology* (Vol. Social Competence in Children, pp. 349-379). Hannover: University press of New England.
- Rutter, M. (2005). Environmentally mediated risks for psychopathology: Research strategies and findings. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 44, 3-18.
- Rutter, M. (2009). Resilience reconsidered: Conceptual considerations, empirical findings, and policy implications. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds), *Handbook of early childhood intervention*, 2nd edition (pp. 651-682), New York: Cambridge University Press.
- Rutter, M., (1987). Parental mental disorder as a psychiatric risk factor. In: Hales, R., Frances, A., editors. *American Psychiatric Association annual review*. 6. American Psychiatric Press, Inc.; Washington, DC: 1987. p. 647-663.
- Rutter, M., (1990). Psychosocial resilience and protective mechanisms. In: Rolf, J., Masten, A. S., Cicchetti, D., Nuechterlein, K. H., Weintraub, S., editors. *Risk and protective factors in the development of psychopathology*. Cambridge; New York: 1990. p. 181-214.
- Rutter, M., (2012). Resilience as a dynamic concept. *Development and Psychopathology*, 24 (2012), 335-344.
- Sadovnick AD, Remick RA, Allen J, Swartz E, Yee IML, Eisen K. Depression and multiple sclerosis. *Neurology*. 1996;46:628-631
- Sadovnick, A. D., Ebers, G. C., Dyment, D. A., Risch, N. J., (1996). Evidence for genetic basis of multiple sclerosis. The Canadian Collaborative Study Group. *Lancet*. 1996 Jun 22;347(9017):1728-30.
- Sameroff, A. J. (2000). Developmental systems and psychopathology. *Development and Psychopathology*, 12, 297-312.
- Santocchi, E., Muratori, F. (2012) L'autismo nel DSM-5. *Infanzia e Adolescenza* 2012;11(3):158-174.
- Scabini E., (1995) *Psicologia sociale della famiglia*, Bollati Boringhieri, Torino.
- Scabini, E., & Cigoli, V. (2000). *Il Familiare. Legami, simboli e transizioni*. Milano: Raffaello Cortina Editore
- Schiffer, R. B. & Wineman, N. M. (1990) Antidepressant pharmacotherapy of depression associated with multiple sclerosis. *American Journal of Psychiatry*, 147, 1493-1497

- Schoon, I. (2006). *Risk and resilience. Adaptations in changing times*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Schubert, D. S. (1993). Increased depression in multiple sclerosis patients. A meta-analysis. *Psychosomatics*, 34, 124–130.
- Secombe, K. (2002). “Beating the odds” versus “Changing the odds”: Poverty, resilience, and family policy. *Journal of Marriage and Family*, 64, 384–394.
- Seidman, E., & Pedersen, S. (2003). Holistic contextual perspectives on risk, protection and competence among low-income urban adolescents. In S. S. Luthar (Ed.), *Resilience and vulnerability: Adaptation in the context of childhood adversities* (pp. 318–342). Cambridge, England: Cambridge University Press.
- Seligman, M. (1990). *Learned optimism*. New York: A. A. Knopf, Inc.
- Seligman, M. E. P., (1975). *Helplessness: On depression, development, and death*. San Francisco: Freeman; 1975
- Seligman, M.E.P., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55, 5-14.
- Sharma, N., Sharma, B. (1999). Children in difficult circumstances: Familial correlates of advantage while at risk. In T. S. Saraswathi (Ed.), *Culture, socialization and human development: Theory, research and applications in India* (pp. 398-418). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Shnek, Z.M., Foley, F.W., LaRocca, N.G., Smith, C.R., Halper J., (1995). Psychological predictors of depression in multiple sclerosis. *Journal of Neurological Rehabilitation*, 9 (1995), pp. 15–23
- Sprangers MA, de Regt EB, Andries F, van Agt HM, Bijl RV, de Boer JB, Foets M, Hoeymans N, Jacobs AE, Kempen GI, Miedema HS, Tijhuis MA, de Haes HC: Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? *Journal of Clinical Epidemiology* 2000, 53:895-907.
- Sroufe, L. A. (1979). Socioemotional development. In J. Osofsky (Ed.), *Handbook of infant development* (pp. 462-515). New York: John Wiley.
- Sroufe, L. A., Egeland, B., Kreutzer, T., (1990). The fate of early experience following developmental change: Longitudinal approaches to individual adaptation in childhood. *Child Development* 1990; 61:1363–1373.
- Sroufe, L. A., Rutter, M., (1984). The domain of developmental psychopathology. *Child Development* 1984;55:17–29.
- Sroufe, L. A., Rutter, M., (1984). The domain of developmental psychopathology. *Child Development* 1984;55:17–29.

- Sroufe, L. k (1979). The coherence of individual development Early care, attachment, and subsequent developmental issues. *American Psychologist*, 34(10), 834-841.
- Stern, D. (1985), *The Interpersonal World of the Infant*. New York: Basic Books.
- Tarter, R. E., & Vanyukov, M. (1999). Re-visiting the validity of the construct of resilience. In M. D. Glantz & J. L. Johnson (Eds.), *Resilience and development: Positive life adaptations* (pp. 85-100). New York: Kluwer Academic/Plenum.
- Testa, M. A., Simonson, D. C., (1996). Assesment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med*. 1996 Mar 28;334(13):835-40.
- Thannhauser, J. E. (2009) Grief-peer dynamics: understanding experiences eith pediatric multiple sclerosisi. *Qualitative Health Research*, 19 (6), 766-777
- Till, C., Ghassemi, R., Aubert-Broche, B. et al. (2011b) MRI correlates of cognitive imparment in childhoodonset multiple sclerosis. *Neuropsychology*, 25 (3), 319-332.
- Till, C., Udler, E., Ghassemi, R., Narayanan, S., Arnold, D. L., Banwell, B. L. (2012) Factors associated with emotional and behavioral outcomes in adolescents with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 18 (8), 1169-1179
- Tolan, P. T., (1996). How resilient is the concept of resilience?. *The Community Psychologist* 1996; 29:12–15.
- Toland, J., Carrigan, d., (2011), Educational psychology and resilience: New concept, new opportunities, in *School Psychology International*, 32(1) 95–106, sage publications
- Toth, S. L., & Cicchetti, D. (2010). The historical origins and developmental pathways of the discipline of developmental psychopathology. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 47(2), 5-14.
- Tronick E. Z. (2004) Why is connection with others so critical? Dyadic meaning making, messiness, and complexity-governed selective processes which co-create and expand individuals's states of consciousness: The assembling of states of consciousness and experiential impelling certitude from the messiness of age-possible meanings of emotions, actions and symbols in J. Nadel, D. Muir *Emotional development* Oxford University Press, New York.
- Tronick, E.Z., 2006. The inherent stress of normal daily life and social interaction leads to the development of coping and resilience, and variation in resilience in infants and young children. Comments on the papers of Suomi and Klebanov & Brooks-

- Gunn. *Annals of the New York Academy of Sciences* 1094, 83–104
- Ungar M, Lee A, Callaghan T, Boothroyd R. (2005). An international collaboration to study resilience in adolescents across cultures. *Journal of Social Work Research and Evaluation*. 2005;6(1):5–24.
- Ungar M, Liebenberg L. (2005) The International Resilience Project: A mixed methods approach to the study of resilience across cultures. In: Ungar M, editor. *Handbook for working with children and youth: Pathways to Resilience across cultures and contexts*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 2005. pp. 211–226.
- Ungar M. (2005) Introduction: Resilience across cultures and contexts. In: Author, editor. *Handbook for working with children and youth: Pathways to resilience across cultures and contexts*. Thousand Oaks, CA: Sage; 2005. pp. xv–xxxix.
- Ungar, M. (2004). A constructionist discourse on resilience: Multiple contexts, multiple realities among at-risk children and youth. *Youth and Society*, 35, 341–365.
- Ungar, M., (2011). The Social Ecology of Resilience: Addressing Contextual and Cultural Ambiguity of a Nascent Construct. *American Journal of Orthopsychiatry*, 2011, Vol. 81, No. 1, 1–17, Sage publications.
- Ungar, M., (2012). *The social ecology of resilience: A handbook*. New York, NY: Springer.
- Varni JW, Katz ER, Seid M, Quiggins DJ, Friedman-Bender A, Castro CM. The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL). I. Instrument development, descriptive statistics, and cross-informant variance. *J Behav Med*. 1998b;21:179–204
- Varni, J.W., Katz ER, Seid M, Quiggins DJ, Friedman-Bender A. The pediatric cancer quality of life inventory-32 (PCQL-32): I. Reliability and validity. *Cancer*. 1998a;82:1184–1196.
- Wachs, T. D. (2006). Contributions of temperament to buffering and sensitization processes in children's development. In B. M. Lester, A. S. Masten, & B. McEwen (Eds.), *Resilience in children* (pp. 28–39). Boston, MA: Blackwell.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1–18. Walsh, F. (2006). *Strengthening family resilience* (2nd ed.). New York: Guilford Press
- Walsh, F., (1998). *Strengthening family resilience*. New-York Guilford Press.
- Walsh, F., (2008), *La resilienza familiare*, Raffaello Cortina Editore.

- Walsh, F., (ed.) (1982). Normal family processes. New York: Guilford Press.
- Watzlawick P., Beavin J.H., Jackson D.D. (1967), *Pragmatica della comunicazione umana*, tr. it. Astrolabio, Roma, 1971-1997.
- Werner, E. E., (1985). Stress and protective factors in children's lives. In Nicol, A. R. (Ed.), *Longitudinal studies in child psychology and psychiatry* (pp. 335-355). New York: John Wiley and Sons.
- Werner, E. E., & Smith, R. S. (1982). *Vulnerable but invincible: A longitudinal study of resilient children and youth*. New York, NY: McGraw-Hill.
- Werner, E. E., & Smith, R. S. (2001). *Journeys from childhood to midlife: Risk, resilience, and recovery*. Ithaca, NY: Cornell University Press.
- Whelan, T. B., Walker, M. L. (2009). Coping and adjustment of children with neurological disorder. In Reynolds, C. R., Fletcher-Janzen, E. (eds) *Handbook of clinical child neuropsychology*. New York: Springer Science-Business Media.
- Wiener, N. (1948). *Cybernetics: or Control and Communication in the Animal and the Machine*. Boston, MA: Technology Press.
- Wisner Fries AB, Pollak SD. Emotion understanding in postinstitutionalized Eastern European children. *Development and Psychopathology*. 2004;16:355–369
- Wyman, P. A., Cowen, E. L., Work, W. C., Kerley, J. H., (1993). The role of children's future expectations in self-system functioning and adjustment to life stress: A prospective study of urban at-risk children. *Development and Psychopathology* 1993;5:649–661.
- Wyman, P. A., Cowen, E. L., Work, W. C., Parker, G. R., (1991). Developmental and family milieu interview correlates of resilience in urban children who have experienced major life-stress. *American Journal of Community Psychology* 1991; 19:405–426. [PubMed: 1892136]
- Yeh, E., Krupp, L., Ness, J., Chabas, D., Belman, A., Waubant, E., et al. (2009) Breakthrough disease in pediatric MS patients: a pediatric network experience. Annual Meeting of the American Academy of Neurology, Seattle, WA
- Yi Ji, Siyuan Chen, Kai Li, Nong Xiao, Xue Yang, Shan Zheng, Xianmin Xiao, (2011). Measuring health-related quality of life in children with cancer living in mainland China: feasibility, reliability and validity of the Chinese mandarin version of PedsQL 4.0 Generic Core Scales and 3.0 Cancer Module. *Health Qual Life Outcomes*. 2011; 9: 103. Published online 2011 Nov 23. doi: 10.1186/1477-7525-9-103.

- Yorkston, K. M., Baylor, C. R., (2012) Communication. In: Finlayson M, ed. *Multiple Sclerosis Rehabilitation: From Impairment to Participation*. Boca Raton, FL: CRC Press; 2012:2.
- Yorkston, K. M., Klasner, E. R., Swanson, K. M., (2001). Communication in context: a qualitative study of the experience in individuals with multiple sclerosis. *American Journal of Speech Language Pathology*. 2001;10(2):126-137.